

### P: Por que há a necessidade de as pessoas se inscreverem no registro Seja compatível?

R: Milhares de pacientes com cânceres no sangue, como leucemia e linfoma, células falciformes e doenças que implicam risco à vida dependem do registro Seja compatível (Be The Match Registry\*) para encontrarem um doador compatível para salvar sua vida.

Os pacientes precisam de doadores que sejam geneticamente compatíveis. Mesmo com um registro de milhões de pessoas, muitos pacientes não conseguem encontrar um doador compatível. Doadores com origens raciais ou étnicas diversas são especialmente necessários.

### P: Se tenho entre 18 e 44 anos de idade, por que tenho mais probabilidade de ser chamado para doar?

R: Se você tiver entre 18 e 44 anos de idade, os pacientes precisam especialmente de você. Os médicos escolhem doadores baseados no que é melhor para seu paciente. Quando mais de um doador potencial tiver boa compatibilidade de antígeno leucocitário humano (Human Leukocyte Antigen, HLA) com o do paciente, os médicos também irão considerar outros fatores, como a idade do doador. A pesquisa mostra que células de doadores mais jovens resultam em transplantes mais bem-sucedidos. Em mais de 90% das vezes, os médicos escolhem membros do registro com idades de 18 a 44 anos.

#### P: Posso me inscrever mesmo se tiver mais de 44 anos?

R: Sim. Se você tiver entre 45 e 60 anos, atender às diretrizes de saúde e estiver disposto a doar para qualquer paciente que necessite, você pode se inscrever no registro. Você ainda poderá ser chamado como doador compatível com um paciente. Você terá que se inscrever on-line com um pagamento de US\$ 100 dedutível nos impostos no site www.bethematch.org/join. Esta taxa é o custo para incluir um novo membro no registro. Sendo uma organização sem fins lucrativos, precisamos administrar sabiamente os financiamentos generosos que recebemos. Uma vez que os médicos de transplante solicitam doadores com idades de 18 a 44 anos em mais de 90% das vezes, estamos focando nossos recursos na criação do melhor registro possível para os pacientes.

Somente pessoas entre 18 e 44 anos de idade podem se inscrever nas campanhas do registro de medula óssea.

Também convidamos você a ajudar a salvar vidas de outras formas, como fazendo uma contribuição financeira, sendo voluntário ou divulgando a necessidade de membros mais jovens no registro. Qualquer que seja a forma que você escolher para se envolver, você dará aos pacientes mais esperanca de cura. Muito obrigado!

#### P: Se eu tiver mais de 60, por que não posso me inscrever?

- R: As diretrizes de idade são estabelecidas para proteger os doadores e proporcionar o melhor tratamento para os pacientes:
  - Segurança de doadores: À medida que ficamos mais velhos, aumentam as chances de ter um problema médico oculto que a doação poderia trazer à tona, colocando os doadores mais velhos sob maior risco de complicações. Uma vez que não há benefício direto para os doadores quando eles doam, por razões de segurança definimos a idade de 60 anos como o limite superior. É importante destacar que o limite de idade não significa nenhuma forma de descriminação.
  - Para proporcionar o melhor tratamento para o paciente: A pesquisa mostra que células de doadores mais jovens resultam em transplantes mais bem-sucedidos.

### P: Já estou no registro NMPD. Eu também preciso me inscrever no registro Seja compatível?

R: O registro Seja compatível é o novo nome do registro Programa Nacional de Doação de Medula Óssea (National Marrow Donor Program®, NMDP). Se você se inscreveu no registro NMDP, seja pessoalmente ou on-line, então já é membro do registro Seja compatível e não precisa se inscrever novamente. O nome mudou, mas o objetivo continua o mesmo. Como membro do registro Seja compatível, você pode ser a pessoa que salvará uma vida.

### P: O que é um transplante de medula óssea?

R: Transplante de medula óssea é um tratamento para salvar a vida de pessoas com doenças do sangue, como leucemia e linfoma, células falciformes e outras doenças que impliquem risco à vida. Primeiramente, os pacientes são submetidos a quimioterapia e, algumas vezes, a radioterapia para destruir a medula óssea doente. Depois, as células saudáveis formadoras do sangue de um doador são aplicadas diretamente na corrente sanguínea do paciente, onde podem começar a funcionar e a se multiplicar.

Para que o organismo de um paciente aceite essas células saudáveis, o paciente precisa de um doador que tenha boa compatibilidade. Setenta por cento dos pacientes não têm um doador em sua família e dependem do registro Seja compatível para encontrar um doador de medula óssea não aparentado ou uma unidade de sangue do cordão umbilical doada.

#### P: Como eu me torno um doador de medula óssea?

R: A primeira etapa para se tornar um doador de medula óssea é inscrever-se no registro Seja compatível. Os médicos do mundo todo fazem buscas em nosso registro para encontrar um doador compatível para seus pacientes. Se um médico selecionar você como doador compatível com um paciente, talvez seja pedido a você que doe medula óssea ou células do sangue circulante (chamada doação de CTSP).

### P: Se eu tiver entre 45 e 60 anos de idade, por que há um custo de inscrição?

R: Os médicos escolhem doadores baseados no que é melhor para seu paciente. Quando mais de um doador potencial tiver boa compatibilidade de antígeno leucocitário humano (Human Leukocyte Antigen, HLA) com o do paciente, os médicos também irão considerar outros fatores, como a idade do doador. A pesquisa mostra que os doadores mais jovens têm maior chance de sucesso nos transplantes. Pessoas de 18 a 44 anos são chamadas para doar em mais de 90% das vezes.

Para proporcionar a administração mais responsável do nosso registro e dos nossos fundos, precisamos focar em incluir membros no registro que tenham mais probabilidade de ser chamados para doar para um paciente.

Pessoas entre 45 e 60 anos de idade que desejarem se inscrever no registro são bem-vindas para fazê-lo on-line mediante um pagamento de US\$ 100 dedutível nos impostos.

Há muitas formas de apoiar a missão do programa Seja compatível, visite o site BeTheMatch.org para saber mais.

### P: Como devo usar o kit de registro para coletar uma amostra de células da bochecha?

R: Ao se inscrever no registro, você usará nosso kit de registro para fornecer um esfregaço de células da bochecha. Vamos fazer a tipagem do tecido da amostra que você fornecer e usar os resultados para verificar a compatibilidade com os pacientes.

Se você se inscrever pessoalmente em uma campanha de registro de doadores, os representantes do Seja compatível poderão explicar como usar o kit de esfregaço. Se você se inscrever on-line, você receberá seu kit na correspondência postal. As instruções estão incluídas no seu kit.

#### P: Qual será meu compromisso se eu me inscrever?

- R: Ao se inscrever no registro Seja compatível, você assume o compromisso de:
  - constar na lista do registro até o seu 61° aniversário, a menos que peça para ser excluído;
  - considerar a doação a qualquer paciente que seja compatível com você;
  - manter-nos atualizados se seu endereço mudar, se tiver alterações significativas em seu estado de saúde ou se mudar de opinião sobre ser um doador;
  - responder rapidamente se for contatado como potencial doador compatível com um paciente.

Você tem o direito de mudar de opinião sobre ser um doador a qualquer momento. Doar é sempre voluntário.

Se decidir que não deseja doar, informe-nos imediatamente. Dessa forma podemos continuar a busca por outro doador sem atrasos perigosos para o paciente.

### P: Por que uma pessoa deve ter 18 anos para se inscrever? Meus pais não podem assinar o consentimento por mim?

R: A pessoa precisa ter 18 anos para doar porque a doação é um procedimento médico (para doação de CTSP) ou cirúrgico (para doação de medula óssea) e a pessoa que for submetida ao procedimento precisa ser legalmente capaz de conceder o consentimento livre e esclarecido. Os pais ou responsáveis não podem assinar uma liberação nem dar o consentimento para uma pessoa menor de 18 anos, pois a doação de medula óssea a pessoas não aparentadas é um procedimento voluntário e não é diretamente benéfico nem salva a vida do doador voluntário.

### P: Se eu me inscrever no registro Seja compatível, qual é a probabilidade de que doarei para alguém?

R: Os médicos escolhem doadores baseados no que é melhor para o paciente. Em média, um em cada 540 membros do registro Seja compatível nos Estados Unidos fará a doação de medula óssea ou de células-tronco de sangue periférico para um paciente. Não podemos prever a probabilidade de que um membro individual venha a doar, pois há muita diversidade de tipos de tecidos na população. Todavia, os médicos escolhem doadores entre as idades de 18 e 44 anos em mais de 90% das vezes. Isso porque a pesquisa mostra que células de doadores mais jovens resultam em transplantes mais bem-sucedidos. Cada pessoa que se inscreve no registro dá esperança aos pacientes. As novas buscas para pacientes têm início todos os dias. Talvez você nunca seja compatível com alguém. Também é possível que haja outros doadores além de você para um determinado paciente. Mas, por outro lado, talvez você seja o único no registro que poderá salvar a vida de um paciente específico.

#### P: A raça ou etnia afeta a compatibilidade?

R: Herança racial e étnica são fatores muito importantes. É mais provável que os pacientes sejam compatíveis com alguém da própria raça ou grupo étnico. Hoje, simplesmente não há membros suficientes no registro com herança racial e étnica diversificada. Acrescentar membros mais diversificados aumenta a probabilidade de que todos os pacientes encontrem um doador compatível que lhes salve a vida.

Os membros das origens a seguir são particularmente necessários:

- negro ou afro-americano;
- · índio americano ou nativo do Alasca;
- asiático, inclusive sul-asiático;
- · nativo do Havaí ou de outras ilhas do Pacífico;
- hispânico ou latino;
- origem racial mista.

#### P: Como se dá o processo de doação?

- R: Pode-se solicitar aos doadores adultos que doem de uma das duas formas a seguir:
  - A doação de medula óssea é um procedimento cirúrgico em que a medula óssea líquida é retirada da parte posterior dos ossos pélvicos

do doador usando agulhas ocas especiais. Sempre se usa anestesia geral ou local para este procedimento; assim, os doadores não sentem as aplicações da agulha e não há dor durante a doação de medula óssea. A maioria dos doadores sente alguma dor lombar por alguns dias depois.

 A doação de células-tronco do sangue periférico (CTSP) envolve remover o sangue do doador por meio de uma agulha estéril em um braço. O sangue é passado por uma máquina que separa as células usadas nos transplantes. O sangue remanescente é devolvido pelo outro braço.

### P: Posso ser testado quanto à compatibilidade com um paciente ou familiar específico?

R: Quando você se inscreve no registro Seja compatível, você assume um compromisso de considerar a doação para qualquer paciente que estiver em busca de doador e que seja compatível com você. Como voluntário, você nunca tem nenhuma obrigação legal de doar e a sua decisão é sempre respeitada. Todavia, uma vez que a decisão tardia de não doar pode representar risco à vida de um paciente, pense seriamente sobre o seu compromisso antes de decidir se inscrever em nosso registro.

Você pode solicitar uma cópia dos resultados de seus próprios testes depois de se inscrever no registro Seja compatível. Todavia, se você quiser ser testado somente quanto à compatibilidade com um determinado paciente, você terá que fazer seus testes particularmente. Você poderá contatar o centro de transplantes do paciente ou o médico de transplantes para mais informações.

# P: Eu já fui testado quanto à compatibilidade com um membro da família. Como posso incluir meus resultados no registro Seja compatível?

R: Obtenha uma cópia do seu laudo laboratorial de tipagem de tecido para antígeno leucocitário humano (HLA) e entre em contato com o centro de doação em sua área. Você terá que preencher um formulário de histórico de saúde para verificar se você atende às diretrizes médicas. Você também terá que assinar um termo de consentimento concordando passar a constar do registro Seja compatível. Assim que você estiver listado no nosso registro, entraremos em contato com você se você for identificado como possível doador compatível com um paciente.

## P: Penso que eu já me inscrevi. Como posso confirmar se estou no registro?

R: O registro Seja compatível é o novo nome do registro Programa Nacional de Doação de Medula Óssea (NMDP). Se você se inscreveu no registro NMDP ou no registro Seja compatível, on-line ou pessoalmente, você faz parte do mesmo registro e não terá que se inscrever novamente. Se você já tiver dado uma amostra de sangue ou amostra de células da bochecha anteriormente para ser testada para o registro, você não precisa se inscrever novamente.

Se você não tiver certeza de que se inscreveu, pode entrar em contato conosco ligando para 1 (800) 627-7692.