

Till dig som är NJURSJUK och har antikroppar mot din donator

Information om Scandia Transplant kidney Exchange Program (STEP) – ett njurbytesprogram vid njurtransplantation

Bakgrund och syfte

I upptill en tredjedel av fallen då man utreder patienter för transplantation med levande donator finner man att den tilltänkta donatorns njure inte passar till mottagaren. Detta kan bero på att mottagaren har antikroppar riktade mot donatorn eller att blodgrupperna inte är förenliga (blodgruppsolik).

Transplantationsklinikerna i Sverige och de nordiska länderna har startat ett njurbytesprogram med syfte att möjliggöra transplantation med njure från levande donator där njuren från donatorn inte passar till den tilltänkta mottagaren.

Förfrågan om deltagande

Anledningen till att du tillfrågas om att delta i detta program är att din tilltänkta donator inte passar till dig som mottagare. Det beror på att du har antikroppar mot din donators njure.

Förutsättningen för att delta i programmet är att din donator kan tänka sig att donera sin njure till en annan mottagare, och att du som mottagare kan tänka dig ta emot en passande njure från en annan levande donator än din närstående/vän, inom njurbytesprogrammet STEP.

Ni kan själva välja att delta i detta program för att se om ett njurbyte kan ske. Om det är möjligt kommer du erbjudas transplantation med en njure som du inte har antikroppar mot. I enstaka fall kan det innebära en blodgruppsolik transplantation. Då behöver mottagaren före transplantationen få immunadsorbktion, en dialysliknande behandling, där antikropparna mot den främmande blodgruppen tvättas bort.

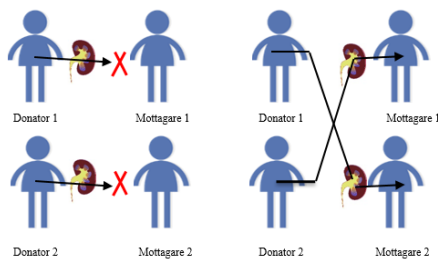
Hur går programmet till

När donator och mottagare accepterat att ingå i programmet registreras data om vävnadstyp och blodgrupp.

De mottagare som ingår i njurbytesprogrammet står fortsatt på väntelistan för att få en njure från en avliden donator mellan datakörningarna.

Med regelbundna intervall kommer par (donator och mottagare) som ingår i programmet att matchas via ett dataprogram fyra gånger per år.

Programmet kommer identifiera möjliga byten. **Paren ska ha godkänt att operationerna kan ske inom tre månader efter matchningen. Om paret inte har möjlighet att opereras inom tidsramen ska transplantationskliniken skyndsamt meddelas.** Möjlighet finns då att vara med på nästkommande matchning.



Njurbyten kan ske mellan två eller fler deltagande mottagare-donatorspar. När ett möjligt byte identifierats görs först en medicinsk bedömning att den nya konstellationen donator-mottagare är lämplig i alla avseenden. Det andra parens identitet kommer att förbli anonym. Om inget lämpligt njurbyte kan genomföras, aktiveras mottagaren på väntelistan.

När parens läkare accepterat det planerade njurbytet läggs paren in på respektive transplantationsenhet som de tillhör. Donationsoperationerna startas samtidigt på respektive sjukhus och njurarna opereras ut samtidigt. Njurarna skickas därefter till respektive sjukhus och njurtransplantationerna utförs.

Fördelar med bytesprogrammet

Det finns fördelar för mottagaren att få en njure från en levande donator då dessa njurar har mycket god funktion och fungerar under längre tid jämfört med njurar från avliden donator. Dessutom ökar programmet möjligheten

för patienter med antikroppar att få en passande njure. Ju fler som får njurar från en levande donator desto kortare blir väntetiden för alla dem som väntar på en njure från en avliden donator.

Ni kan alltid välja att tacka nej till att delta i programmet. Ni ingår endast i STEP-programmet medan en matchning sker, där vi kontrollerar om det finns ett lämpligt par att byta med. Om det inte blir en match är ni med på ytterligare matchningar tills ni väljer att avstå och meddelar då transplantationskliniken.

Vilka är riskerna

Det går inte att beräkna hur lång tid det kommer att ta innan ett lämpligt njurbyte kan identifieras. Att hitta en passande njure kan ta allt ifrån ett par månader till flera år. Det finns en betydande risk att det inte kommer bli möjligt att hitta ett möjligt par att byta njure med. Det kan vara psykiskt påfrestande att inför varje datakörning få ett hopp om att få en match och sedan känna besvikelse om det inte blir en match. Vi bedömer att det inte finns några risker med att ingå i programmet.

Hur får jag mer information om programmet?

Ni är välkomna att få information om programmet från patientkoordinatorerna:

Ulla-Maj Andersson och Ingrid Petersson
Patientkoordinatorer
Tel 031-342 70 40, 031-342 79 29
Transplantationscentrum
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Frivillighet

Er medverkan i detta program är helt frivillig och ni kan välja att gå ur programmet när ni vill utan förklaring. Er fortsatta behandling kommer inte påverkas av ett sådant beslut.

Om du under den tid du är aktiv i STEP-programmet blir kontaktad av annan närstående som önskar utredas som njurdonator till dig, är det viktigt att du informerar din ansvariga läkare.

Hantering av data och sekretess.

Patientuppgifter från programmet kommer att lagras i ett datoriserat register och databehandlas. Alla uppgifter är sekretesskyddade och ingen obehörig har tillgång till registret. Vid databearbetning kommer namn och personnummer att ersättas med en kod så att en enskild individ inte kan urskiljas. Då data från registret publiceras kommer enskilda individer inte att kunna identifieras. Om uppgifter ur registret i framtiden skulle bli föremål för forskningsstudier krävs förutom sedvanlig sekretessprövning också ett godkännande av Etikprövningsmyndigheten.

Utförarstyrelsen för Sahlgrenska Universitetssjukhuset är ansvarig för behandlingen av personuppgifterna. Enligt personuppgiftslagen har ni rätt att ansöka om information om vilka personuppgifter som behandlas. Ni har också rätt att få felaktiga uppgifter rättade. Alla era uppgifter lyder under sekretesslagen och Dataskyddsförordningen (GDPR 2018).

Med vänliga hälsningar

Per Lindnér
Överläkare
Transplantationscentrum
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Samtyckesformulär

STEP

Scandia Transplant kidney Exchange Program – ett njurbytesprogram vid njurtransplantation

Samtycke till deltagande

Jag har muntligen informerats om programmet och tagit del av ovanstående skriftliga information. Jag är medveten om att mitt deltagande i programmet är helt frivilligt och att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande i programmet utan att detta påverkar mitt fortsatta omhändertagande. Jag är informerad om att operationen kan planeras inom tre månader efter matchningen. Eftersom anonymitet gäller i programmet kommer jag inte publicera detaljer på sociala medier.

Patientens namn: _____

Personnummer: _____

Datum: _____

Signatur: _____

Ansvarig för att ha gett information om programmet

Läkare/Patientkoordinator: _____

Datum: _____

Signatur _____