

Till dig som är NJURSJUK och har en blodgruppsolik njurdonator

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).

Om blodgrupperna inte är förenliga kan mottagaren få immunadsorbktion, en dialysliknande behandling där antikropparna mot den främmande blodgruppen tvättas bort. Det innebär:

- a) Att mottagaren får förbehandling med mer immundämpande läkemedel vilket innebär ökad risk för *infektioner*
- b) En något ökad risk för *blödning* hos mottagaren efter operationen pga förbehandlingen.
- c) En liten ökad risk för tidig *avstötning*.
- d) Att mottagarens blod måste "tvättas" (immunadsorbktion) från antikroppar mot den främmande blodgruppen före och eventuellt efter transplantationen.
- e) Om mottagaren har höga nivåer blodgruppsantikroppar finns risk att antikropps-nivån inte kan tvättas bort så effektivt som önskat vilket i sin tur innebär att transplantationen i sällsynta fall måste ställas in. Den njursjuka personen får då stå på väntelista för att få en njure från en avliden donator.

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. Det innebär att en njursjuk person som har en blodgruppsolik donator kan få en njure från donator med förenlig blodgrupp.

Eftersom blodgruppsolik transplantation innebär förbehandling med ökad risk för infektion, blödning och avstötning **rekommenderas att delta i njurbytesprogrammet STEP**. Då kan mottagaren få en blodgruppsförenlig njure och slipper mer immundämpande läkemedel.

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 blodgrupperna inte passar ihop.

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 anhörige/vän, inom njurbytesprogrammet STEP.

Ni kan själva välja att delta i detta program för att se om ett njurbyte med blodgrupper som är förenliga kan ske (blodgruppslik). Om ni inte får någon match för njurbyte via STEP, utförs förbehandling av dig och blodgruppsolik transplantation med "din" donator genomförs.

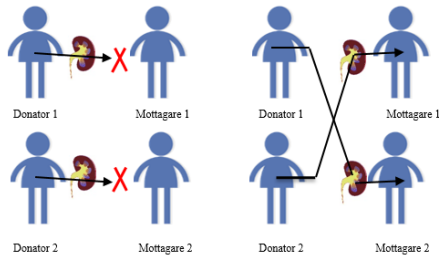
Mottagare med höga blodgruppsantikroppar som inte kan tvättas bort och inte får en match för njurbyte via STEP, får då stå på väntelista för att få en njure från en avliden donator.

Hur går programmet till

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

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. De andra parens identitet kommer att förbli anonym.

När parens läkare accepterat det planerade njurbytet läggs paren in på respektive transplantationsenhets vårdavdelning 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 med förenlig blodgrupp då mottagaren slipper förbehandling och de något ökade postoperativa riskerna beskrivna ovan. Dessutom ökar programmet möjligheten för andra 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 och istället genomgå transplantation enligt det blodgruppsolika programmet. Ni ingår endast i STEP-programmet medan en matchning sker, där vi kontrollerar om det finns lämpliga 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 finns en betydande risk att det inte kommer bli möjligt att hitta möjliga par att byta njure med. 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 _____