

OSNOVNA ŠOLA FRANA KOCBEKA  
Kocbekova cesta 21, Gornji Grad

MLADI RAZISKOVALCI ZA RAZVOJ ŠALEŠKE DOLINE

RAZISKOVALNA NALOGA

**POSTATI DAROVALEC  
KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC**

Tematsko področje  
Interdisciplinarno (medicina in sociologija)

Avtorici:  
Aja Urlep, 8. razred  
Ana Zavolovšek, 8. razred

Mentorica:  
Dušanka Colnar, prof. matematike in fizike

Gornji Grad, 2018

Raziskovalna naloga je bila opravljena na Osnovni šoli Frana Kocbeka Gornji Grad.

Mentorica:

Dušanka Colnar, prof. matematike in fizike

Datum predstavitve:

## **KLJUČNA DOKUMENTACIJSKA INFORMACIJA**

- ŠD Osnovna šola Frana Kocbeka Gornji Grad, 2017/2018
- KG krvotvorne matične celice, kostni mozeg, darovanje organov, človeški levkocitni antigeni, presaditev
- AV URLEP, Aja/ZAVOLOVŠEK, Ana
- SA Colnar, Dušanka
- KZ 3342 Gornji Grad, SLO, Kocbekova 21
- ZA Osnovna šola Frana Kocbeka Gornji Grad
- LI 2018
- IN POSTATI DAROVALEC KRVNIH MATIČNIH CELIC.
- TD raziskovalna naloga
- OP VI, 12sl, 21tab, 14graf, 3pril
- IJ sl
- AI V začetku oktobra je Anin sorodnik zbolel za levkemijo. Z zanimanjem sva spremljali njegovo zdravljenje in se pri tem seznanili s krvotvornimi matičnimi celicami, ki bi za Aninega sorodnika lahko pomenile rešitev. Tako je nastala ideja za to raziskavo. V teoretičnem delu podrobneje predstaviva krvotvorne matične celice in darovanje teh celic ter navedeva nekaj podatkov o zgodovini presaditev in darovanju organov. V nalogi razmišljava tudi o sociološki plati darovanja in se ukvarjava z vprašanji, ki zadevajo etičnost darovanja. Posvetiva se tudi organizacijam, ki se trudijo, da bi tematiko darovanja krvotvornih matičnih celic približale širši javnosti. O vsem tem v anketi vprašava najine sošolce, učitelje in druge znance. Med nastajanjem raziskovalne naloge sva se pogovarjali s predstavniki organizacije Daj se na seznam in dr. Francetom Urlepom, ki so nam povedali marsikaj zanimivega. V nalogi se je najino predvidevanje, da večina odraslih ne pozna krvotvornih matičnih celic, izkazalo za napačno, medtem ko sva to hipotezo za najine vrstnike potrdili. Na razredni uri sva izvedli okroglo mizo in se s sošolci pogovarjali o krvotvornih matičnih celicah. Iskali smo vzroke za in proti darovanju ter razmišljali o drugačnih oblikah oglaševanja in privabljanja možnih darovalcev. Znanje o krvotvornih matičnih celicah se nama (sploh med najinimi vrstniki) zdi premalo razširjeno. Upava, da bova z raziskovalno nalogo vsaj malo prispevali k ozaveščanju o darovanju krvotvornih matičnih celic.

## KEY WORD DOCUMENTATION

ND Fran Kocbek Primary school Gornji Grad, 2017/2018

CX blood stem cells, bone marrow, organ donation, human leukocyte antigens, transplantation

AU URLEP, Aja/, ZAVOLOVŠEK, Ana

AA Colnar, Dušanka

PP 3342 Gornji Grad, SLO, Kocbekova 21

PB Fran Kocbek Primary school Gornji Grad

PY 2018

TI BECOMING A DONOR OF BLOOD STEM CELLS

DT Research paper

NO VI, 12pict, 21tab, 14graph, 3appendix

LA sl

AL en

AB At the start of October, Ana's relative got blood cancer: leukemia. While we were researching his treatment with interest, we stumbled upon a topic completely new to us: blood stem cells, a solution, that could save Ana's relative's life. That's how we got the idea to make this research paper. In the theoretical part, we focus on blood stem cells, donating those cells, the history of transplantation and donation of organs. In the paper, we also think of the sociological side of donating organs and think about questions that the ethics of donating presents. Amongst everything else we also describe organizations that are trying to bring donating blood stem cells and organs closer to the general public. We ask our classmates, teachers and other acquaintances about that in a survey. While this research paper was still in the making, we spoke to the representatives of the campaign 'Daj se na seznam' and doctor France Urlep, who told us a lot of new, interesting information. Our prediction, that most of the adults that completed the survey don't know what blood stem cells are was false, meanwhile, we confirmed it for our classmates. We prepared a lesson for our classmates, in which we spoke about blood stem cells and donating them. We all actively brainstormed reasons for and against donating blood stem cells and thought about advertising the donating itself. To us, the knowledge of blood stem cells (especially amongst our classmates) doesn't seem to fit enough the common knowledge. We hope that with this research paper, we will contribute to making people more aware of donating blood stem cells.

## KAZALO VSEBINE

<b>KLJUČNA DOKUMENTACIJSKA INFORMACIJA .....</b>	<b>II</b>
<b>KEY WORD DOCUMENTATION .....</b>	<b>III</b>
<b>KAZALO VSEBINE.....</b>	<b>IV</b>
<b>KAZALO PREGLEDNIC.....</b>	<b>V</b>
<b>KAZALO GRAFIKONOV .....</b>	<b>V</b>
<b>KAZALO SLIK.....</b>	<b>VI</b>
<b>1 UVOD.....</b>	<b>1</b>
1.1 UVODNE MISLI .....	1
1.3 HIPOTEZE .....	1
<b>2 PREGLED OBJAV .....</b>	<b>2</b>
2.1 KRI IN KRVOTVORNE MATIČNE CELICE .....	2
2.1.1 Kaj so krvotvorne matične celice?.....	2
2.1.2 Kaj je kostni mozeg?.....	2
2.1.3 Splošni podatki o krvi .....	2
2.1.4 Krvne skupine .....	4
2.1.5 Na kratko o levkemiji in krvotvornih matičnih celicah med boleznijo.....	5
2.2 TRANSPLANTACIJE .....	6
2.2.1 Pogled v zgodovino transplantacij .....	6
2.2.2 Kratka zgodovina presaditev krvotvornih matičnih celic .....	7
2.2.3 Poglavitni kompleks tkivne skladnosti in antigeni HLA.....	7
2.2.4 Potek presaditve krvotvornih matičnih celic.....	8
2.2.5 Transplantacija celic v bolnika.....	9
2.2.6 Uspešnost in možni zapleti pri presaditvi .....	9
2.3 DAROVANJE .....	10
2.3.1 Darovanje po svetu.....	10
2.3.2 Darovanje pri nas.....	10
2.3.4 Mednarodno povezovanje .....	12
2.3.5 Kako postati darovalec?.....	13
2.4 OZAVEŠČANJE IN POMOČ .....	15
2.4.1 Pomoč bolnikom in svojcem .....	15
2.4.2 Osnovni podatki o organizacijah, ki pomagajo bolnikom in njihovim svojcem.....	16
2.4.3 Daj se na seznam.....	17
2.5 ETIČNOST DAROVANJA.....	18
<b>3 METODOLOGIJA .....</b>	<b>21</b>
3.1 METODE .....	21
3.2 NAČRT DELA .....	21
3.2.1 Iskanje virov .....	21
3.2.2 Okrogla miza z učenci 8. a OŠ Frana Kocbeka Gornji Grad .....	21
3.2.3 Anketiranje odraslih .....	22
3.2.4 Intervjuji .....	23
3.2.5 Snemanje videa in priprava plakata .....	23
3.2.6 Oblikovanje raziskovalne naloge.....	23
<b>4 IZSLEDKI IN RAZPRAVA.....</b>	<b>24</b>
4.1 OKROGLA MIZA Z UČENCI 8. A RAZREDA OSNOVNE ŠOLE FRANA KOCBEKA GORNJI GRAD.....	24
4.1.1 Hipotetična odločitev o darovanju lastnih krvotvornih matičnih celic .....	24
4.1.2 Kratka anketa z učenci 8. a.....	24
4.1.3 Razmišljanje o razlogih ZA/PROTI darovanju .....	25
4.1.4 Predlogi za oglaševalsko kampanjo .....	26
4.2 ANKETIRANJE ODRASLIH .....	27
4.2.1 Opažanje oglaševanja darovanja krvotvornih matičnih celic .....	27

4.2.2 Oglaševalske akcije in bolniki s krvnimi boleznimi .....	29
4.2.3 Darovanje lastnih krvotvornih matičnih celic in etičnost darovanja.....	30
4.2.4 Ali bi anketiranci svoje KMC darovali sorodniku? .....	32
4.2.5 Ali bi anketiranci svoje KMC darovali neznancu? .....	32
4.3 INTERVJUJI .....	34
4.3.1 Intervju z Aljano Štifter .....	34
4.3.2 Intervju s Francetom Urlepom .....	35
4.3.3 Pogovor z Jerico Zavolovšek .....	36
4.3.4 Intervju s predstavniki kampanje Daj se na seznam .....	36
4.4 USTVARJANJE PLAKATA .....	36
4.5 SNEMANJE VIDEA .....	36
<b>5 ZAKJUČEK .....</b>	<b>37</b>
<b>6 POVZETEK .....</b>	<b>39</b>
<b>7 ZAHVALA.....</b>	<b>40</b>
<b>8 VIRI IN LITERATURA.....</b>	<b>41</b>
<b>9 PRILOGE .....</b>	<b>43</b>
9.1 PRILOGA 1: ANKETNA VPRAŠANJA ZA ODRASLE.....	43
9.2 PRILOGA 2: DOBESEDNI ODGOVORI UČENCEV O RAZLOGIH ZA/PROTI DAROVANJU .....	44
9.3 PRILOGA 3: PLAKAT .....	46

## KAZALO PREGLEDNIC

TABELA 1: DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI IN ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO ...	16
TABELA 2: ANKETIRANJE ODRASLIH - ZAPOSLOTVENA STRUKTURA ANKETIRANCEV .....	22
TABELA 3: ANKETIRANJE ODRASLIH - STAROSTNA STRUKTURA .....	23
TABELA 4: ANKETIRANJE UČENCEV O DAROVANJU KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC.....	24
TABELA 5: ANKETIRANJE UČENCEV - RAZUMEVANJE POJMA KRVOTVORNE MATIČNE CELICE .....	24
TABELA 6: ANKETIRANJE UČENCEV O POZNAVANJU POJMA LEVKEMIJA .....	25
TABELA 7: ANKETIRANJE UČENCEV, ALI SO ŽE KDAJ ZASLEDILI POZIVE ZA DAROVANJE KMC .....	25
TABELA 8: ANKETIRANJE UČENCEV O STRAHU PRED BOLEČINO .....	25
TABELA 9: UČENCI - INDIVIDUALNO ISKANJE RAZLOGOV ZA/PROTI DAROVANJU KMC .....	26
TABELA 10: UČENCI - SKUPINSKI IZBOR RAZLOGOV ZA/PROTI DAROVANJU KMC.....	26
TABELA 11: POZNAVANJE KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC MED ANKETIRANCI.....	27
TABELA 12: PREDSTAVE ANKETIRANCEV O NAJPOGOSTEJŠI OBLIKI ODVZEMA KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC?..	27
TABELA 13: OPAŽANJE OGLAŠEVANJA DAROVANJA KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC MED ANKETIRANCI .....	28
TABELA 14: MNENJE O (NE)ZADOSTNEM OGLAŠEVANJU DAROVANJA KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC.....	29
TABELA 15: MNENJE ANKETIRANCEV O (NE)ZADOSTNI IZOBRAŽENOSTI JAVNOSTI O TEMATIKI .....	29
TABELA 16: POZNAVANJE KAMPANJE DAJ SE NA SEZNAM .....	29
TABELA 17: ZNANCI ANKETIRANCEV S KRVNIMI BOLEZNIMI .....	30
TABELA 18: MNENJE ANKETIRANCEV O POMEMBOSTI DAROVANJA KMC ZA PRIHODNOST MEDICINE.....	30
TABELA 19: MNENJE ANKETIRANCEV O ETIČNOSTI DAROVANJA KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC.....	31
TABELA 20: RAZMIŠLJANJE ANKETIRANCEV O DAROVANJU LASTNIH KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC .....	31
TABELA 21: MNENJE ANKETIRANCEV O DAROVANJU LASTNIH KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC SORODNIKU .....	32

## KAZALO GRAFIKONOV

GRAF 1: TRANSPLANTACIJE KMC PRI MLAJŠIH OD 18 LET (LEVO) IN STAREJŠIH OD 18 LET (DESNO) .....	8
GRAF 2: PRESADITVE KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC V SLOVENIJI OD 2000 DO 2016 [19] .....	10
GRAF 3: ŠTEVILO SLOVENSKEGA BOLNIKOV, ZA KATERE SMO ISKALI NESORODNEGA DAROVALCA KMC [19] .....	15
GRAF 4: ŠTEVILO SLOVENSKEGA DAROVALCEV PO DRŽAVAH [19] .....	15
GRAF 5: ČLANSTVO V DRUŠTVU BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI [10].....	17
GRAF 6: DELITEV ANKETIRANCEV PO SPOLU .....	22
GRAF 7: ANKETIRANJE ODRASLIH - ZAPOSLOTVENA STRUKTURA ANKETIRANCEV .....	22
GRAF 8: POZNAVANJE KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC MED ANKETIRANCI.....	27
GRAF 9: OPAŽANJE OGLAŠEVANJA DAROVANJA KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC MED ANKETIRANCI .....	28

GRAF 10: ZNANCI ANKETIRANCEV S KRVNIMI BOLEZNIMI .....	30
GRAF 11: DELEŽ ANKETIRANCEV, KI BI DAROVALI LASTNE KRVOTVORNE MATIČNE CELICE .....	31
GRAF 12: MNENJE ANKETIRANCEV O DAROVANJU LASTNIH KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC SORODNIKU .....	32
GRAF 13: MNENJE ANKETIRANCEV O DAROVANJE LASNIH KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC NEZNANCU.....	33
GRAF 14: STAROST IN SPOL DAROVALCEV VPISANIH V REGISTER SLOVENIJA DONOR (ZA LETO 2015)[19] .....	34

## KAZALO SLIK

SLIKA 1: KOSTNI MOZEG IN KRVOTVORNE MATIČNE CELICE.....	2
SLIKA 2: ZGRADBA KRVI (LEVO) IN VRSTE KRVNIH CELIC (DESNO).....	4
SLIKA 3: POGOSTOST KRVNIH SKUPIN [6] (LEVO) IN KRVNE SKUPINE Z ANTIGENI [7] (DESNO) .....	5
SLIKA 4: KOSTNI MOZEG PRI LEVKEMII [19] (LEVO) IN KRVNA SLIKA PRI LEVKEMII [11] (DESNO) .....	5
SLIKA 5: LOGOTIP SLOVENIJA TRANSPLANTA (LEVO) IN DRŽAVE EUROTRANSPLANTA (DESNO).....	6
SLIKA 6: ANTIGENI HLA V 6. KROMOSOMU (LEVO) [15] IN CELIČNO JEDRO Z HLA NA CELIČNI POVRŠINI .....	8
SLIKA 7: NACIONALNA TRANSPLANTACIJSKA MREŽA .....	12
SLIKA 8: OBRAZEC IN PALIČICE ZA ODVZEM BRISA USTNE SLUZNICE.....	13
SLIKA 9: AKCIJA ZGODBE BOLNIKOV.....	17
SLIKA 10: VABILO K VPISU V REGISTER NESORODNIH DAROVALCEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC [31] .....	17
SLIKA 11: OGLAŠEVANJE KAMPANJE DAJ SE NA SEZNAM .....	18
SLIKA 12: PLAKAT - POSTANI DAROVALEC KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC TUDI TI .....	46

## **1 UVOD**

### **1.1 Uvodne misli**

Temo za najino raziskovalno nalogo sva izbirali konec septembra. Na izbiro teme je ogromno vplivala tudi nedavna diagnoza levkemije, ki jo je prejel Anin sorodnik. Ana je tako potek bolezni in stiske sorodnikov videla in izkusila sama. Njena družina je postala bolj povezana in ves čas so si sporočali novice o sorodniku. Ta že od oktobra čaka na presaditev krvotvornih matičnih celic in še vedno ni jasno, ali bo preživel.

Z darovalci ni imel veliko sreče. Antigeni njegovih sester se premalo skladajo z njegovimi. Zdaj je njegovo življenje odvisno od nesorodnih darovalcev.

### **1.2 Namen naloge in raziskovalno vprašanje**

V najini raziskovalni nalogi sva želeli ugotoviti, kakšno vlogo imajo KMC v našem telesu, kako je organizirano darovanje KMC in zakaj je tako težko najti primerne darovalca za bolnike, ki potrebujejo presaditev KMC.

Zanimalo naju je, kakšen odnos do darovanja KMC imajo ljudje iz najine okolice (Savinjske doline), kako o tem razmišljajo najini vrstniki in kako odrasli. Spraševali sva se tudi, ali so opazili oglasna sporočila kampanje Daj se na seznam.

### **1.3 Hipoteze**

Pred raziskovanjem sva postavili šest hipotez:

1. H: Večina anketirancev še ni opazila pozivov za darovanje krvotvornih matičnih celic.
2. H: Večina anketirancev ne pozna ljudi s krvnimi boleznimi.
3. H: Večina anketirancev še ni razmišljala o darovanju lastnih krvotvornih matičnih celic.
4. H: Vsi anketiranci bi sorodniku darovali svoje krvotvorne matične celice, če bi bilo to potrebno.
5. H: Večina anketirancev svojih krvotvornih matičnih celic ne bi darovala neznancu.
6. H: Večina nesorodnih darovalcev krvotvornih matičnih celic je mlajših od 30 let.



## 2 PREGLED OBJAV

### 2.1 Kri in krvotvorne matične celice

#### 2.1.1 Kaj so krvotvorne matične celice?

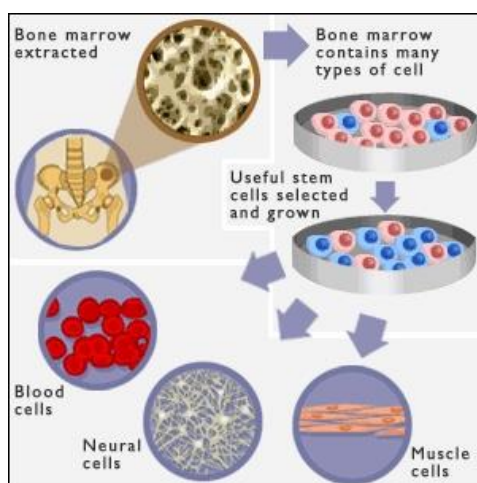
Krvotvorne matične celice (s kratico KMC) so celice, ki nastajajo v kostnem mozgu. To so celice, ki se lahko razvijejo v kateri koli tip krvnih celic (eritrocite, levkocite, trombocite).[1] Delujejo kot zaloga celic v človeški krvi. Pomembno je, ker se celice v naši krvi nenehno obnavljajo.[2] Povprečna življenjska doba eritrocitov (rdečih krvničk) je približno 120 dni, levkocitov (belih krvničk) od nekaj ur do nekaj dni, življenjska doba trombocitov (krvnih ploščic) pa traja približno deset dni.[3] Krvotvorne matične celice lahko pridobimo iz kostnega mozga, venske (periferne) krvi in iz popkovnične krvi.[1]

#### 2.1.2 Kaj je kostni mozeg?

Kostni mozeg je mehko tkivo v votli notranjosti kosti. Sestavljen je iz dveh glavnih tipov celičnega tkiva:

- rdeči kostni mozeg
- rumeni kostni mozeg

Rdeči kostni mozeg je povezan s proizvodnjo krvnih celic. Ob rojstvu je ves kostni mozeg rdeč, pri odraslem človeku pa je rdečega le še približno polovica. Rdeči kostni mozeg pri odraslih najdemo večinoma v medenici, lopaticah in rebrih. Po videzu je podoben zelo gosti krvi. Pri starostnikih je večina kostnega mozga rumena – pri rumenem kostnem mozgu je proizvodnja krvotvornih matičnih celic manjša. Rumeni kostni mozeg se lahko spremeni v rdečega, če se v telesu poveča potreba po eritrocitih – rdečih krvničkah. [4]



Slika 1: Kostni mozeg in krvotvorne matične celice

#### 2.1.3 Splošni podatki o krvi

- Sestava krvi[6]

Kri je tekočina v žilah ljudi in predstavlja približno 7 % človekove teže. Sestavljena je iz plazme (56 %) in krvnih celic (44 %). Plazma je sestavljena večinoma iz vode, v

kateri so razpršene beljakovine, glukoza, ogljikov dioksid in hormoni. Naloga plazme je, da prenaša glukozo, 'hrano', do vseh celic v našem telesu.[5]

Poznamo tri vrste krvnih celic:

1. eritrocite (rdeče krvničke), ki po telesu prenašajo kisik;
2. trombocite (krvne ploščice), ki strjujejo kri in zaustavljajo krvavitve;
3. levkocite (bele krvničke), ki pa telo branijo pred okužbami.

Na krvnih celicah se nahajajo antigeni HLA, ki so pomembni pri presaditvah (v tem primeru) krvotvornih matičnih celic. S pomočjo HLA naše telo prepozna tujke.

- **Levkociti in njihova delitev**

Levkociti (bele krvničke) nas branijo pred tujki in se glede na načine, s katerimi nas branijo pred virusi, paraziti in okužbami, delijo na tri vrste:

- monocite,
- limfocite,
- granulocite.

### **Monociti**

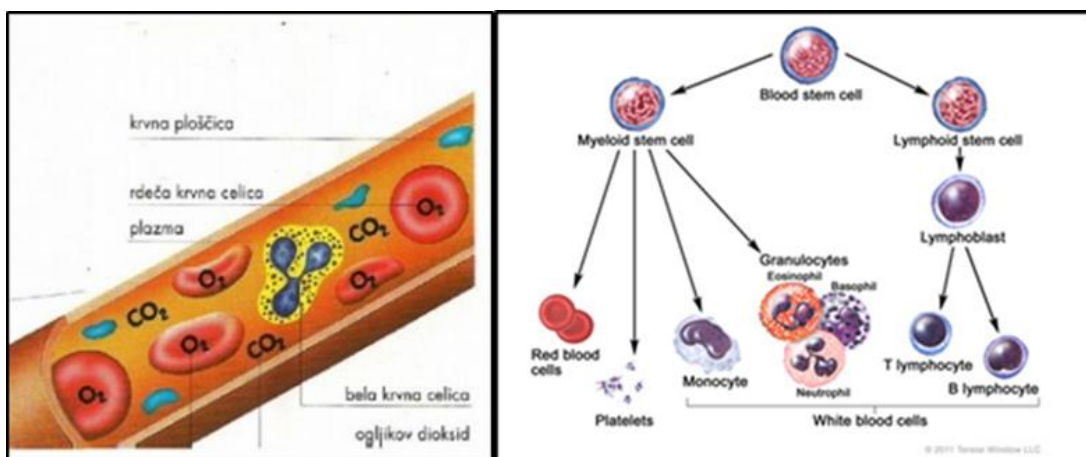
Glavna naloga monocitov je razgradnja mikrobov in delovanje v imunskem komplementarnem (dopolnilnem) sistemu. V njihovi membrani nastajajo interferoni (celične beljakovine), ki preprečujejo nadaljnje razmnoževanje virusov. Predstavljajo 2–10 % vseh levkocitov.

### **Limfociti**

Limfociti (levkociti limfocitne vrste) krožijo po krvnem obtoku in prehajajo v tkiva, iz katerih se ponovno vračajo v obtok. Limfociti, ki so recirkulirali (se pravi, da so se v procesu kroženja uporabili več kot enkrat), živijo več let in izhajajo iz kostnega mozga. Limfociti, ki nastanejo v bezgavkah, imajo povprečno življenjsko dobo okoli 30 dni. Glede na njihove površinske antigene jih razdelimo v limfocite T (80 %), limfocite B (15–20 %), limfocite 0 (manj kot 5 %).

### **Granulociti**

Granulociti so bili poimenovani po granulacijah (granulacijsko tkivo nastane npr. pri postopku zdravljenja poškodbe na koži – 'krasta'). Premikajo se ob stenah žil in v sredini. Čez nekaj ur se premaknejo v tkiva, kjer uničujejo mikrobe tako, da se prilepijo na njegovo steno in izpustijo encim, ki razgradi mikrob. Predstavljajo 40–70 % levkocitov v krvi. Poznamo več vrst granulocitov: nevtrofilce, eozinofilce in bazofilce.



Slika 2: Zgradba krvi (levo) in vrste krvnih celic (desno)

## 2.1.4 Krvne skupine

### Protitelesa anti-A in anti-B

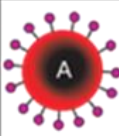
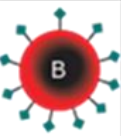
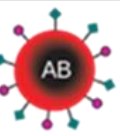




V krvni plazmi sta dve vrsti protiteles, to sta anti-A in anti-B. Plazma vsebuje enega, obe ali pa nobenega od omenjenih protiteles. Pri tem velja, da so v plazmi samo protitelesa za krvne skupine, ki ni njena lastna.

### Vpliv antigenov na krvno skupino [6] [7]

Na površini rdečih krvnih celic (eritrocitov) se nahajajo antigeni. Ločimo dve vrsti antigenov: antigen A in antigen B. Glede na to, katerega od antigenov (enega, oba, nobenega) imajo rdeče krvne celice na svoji površini, delimo kri na 4 krvne skupine – A, B, AB in 0. Pogostost posameznih krvnih skupin kaže slika št. 3 (krvne skupine v %). Antigene ima na svoji površini vsaka celica, imunski sistem pa neprestano preverja, ali so to njegovi lastni antigeni. Če jih ne prepozna kot telesu lastne snovi (npr. pri okužbi), takoj sproži imunski odgovor.

### Sistem Rhesus

Krvna skupina je genetsko pogojena in se ne spreminja. Antigeni in protitelesa so prisotni že ob rojstvu. Protitelesa so preko imunskega sistema aktivirana le ko je to potrebno. Odkritje znanstvenika Karla Landsteinerja (ki je leta 1900 določil glavne krvne skupine) je bilo povod za obsežne raziskave, od tega je najpomembnejši sistem Rhesus; s tem sistemom ločimo še dve krvni skupini, RhD pozitivno in RhD negativno. RhD je tudi antigen, ki se nahaja na eritrocitih. Ljudje, ki ga imajo, so RhD pozitivni, tisti, ki ga nimajo, pa so negativni. Večina ljudi je RhD+, manjši del pa je RhD-.

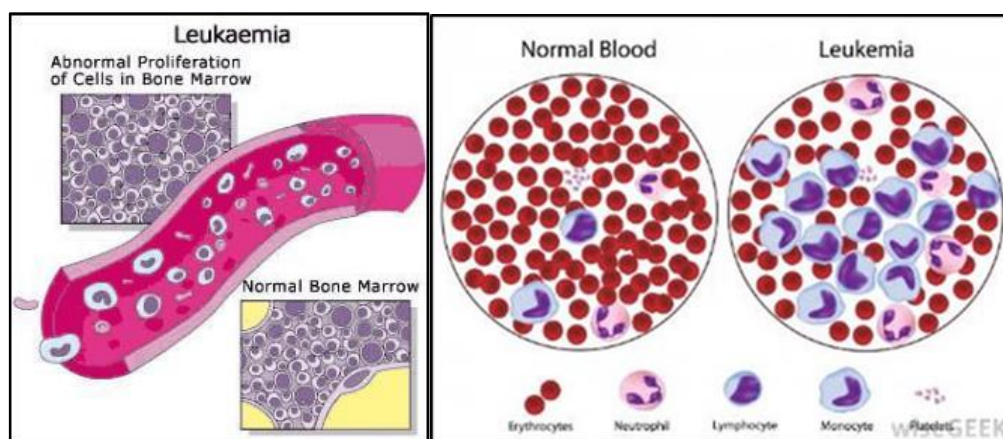
		Group A	Group B	Group AB	Group O
A RhD+ 31 %	●				
A RhD- 9 %	●				
O Rh+ 30 %	●				
O RhD- 8 %	●				
B RhD+ 12 %	●			None	
B RhD- 3 %	●				
AB RhD+ 6 %	●				
AB RhD- 1 %	●				
		Antigens in Red Blood Cell			
		A antigen	B antigen	A and B antigens	None

Slika 3: Pogostost krvnih skupin [6] (levo) in krvne skupine z antigeni [7] (desno)

### 2.1.5 Na kratko o levkemiji in krvotvornih matičnih celicah med boleznijo

Včasih bolezni, kemoterapija ali drugo zdravljenje uničijo krvotvorne matične celice. Levkemija ali rak krvnih celic je ena izmed krvnih bolezni in je med vsemi krvnimi raki najpogostejša. Zanj je značilna nekontrolirana rast nezrelih levkocitov v kostnem mozgu. To so nefunkcionalne celice, ki zaradi svoje številčnosti izrivajo zdrave krvne celice.

Te odvečne, nezrele krvotvorne matične celice postanejo rakave, zmanjšajo proizvodnjo eritrocitov in trombocitov ter jih nadomestijo. Levkemija se najpogosteje razvije v belih krvničkah, redko pa tudi v rdečih krvničkah in krvnih ploščicah. Levkemijo, ki se razvije v belih krvničkah, imenujemo kronična limfocitna levkemija. Bolezen se navadno zdravi s kemoterapijami, imunoterapijami in operacijami, včasih pa tudi s presaditvijo krvotvornih matičnih celic. [8] [9]



Slika 4: Kostni mozeg pri levkemiji [19] (levo) in krvna slika pri levkemiji [11] (desno)

## 2.2 TRANSPLANTACIJE

### 2.2.1 Pogled v zgodovino transplantacij

Prvi poskusi transplantacij so bili na področju botanike in segajo v 12. stoletje. V 18. in 19. stoletju zasledimo poskuse transplantacij na živalih in transplantacijo kože na človeku. Po razvoju žilne kirurgije je bilo mogoče začeti tudi s presajanjem organov, od katerih je bila ledvica zaradi svoje zgradbe najbolj primerna.

Začetki presaditve organov segajo v leto 1902, ko so prvič presadili ledvico enega psa na drugega psa. V naslednjih letih je sledilo neuspešno presajanje najprej živalske ledvice na človeka, nato ledvice umrlega človeka na človeka. Z letom 1954 so se pričele uspešne presaditve ledvic: najprej presaditev živega darovalca od enojajčnega dvojčka, nato od dvojajčnih dvojčkov, bratov, sester in kasneje od nesorodnih darovalcev. Leta 1962 so prvič presadili ledvico umrlega darovalca. Nato je razvoj transplantacij potekal hitreje, presajati so začeli tudi druge organe, od leta 1967 dalje tudi srce in od 1981 pljuča.[10]

#### Nekaj prelomnih letnic za Slovenijo [10]:

1951 – presajanje kožnih hemograftov, najprej od živih, nato od umrlih darovalcev

1952 – ustanovljena kostna banka, presajanje kosti

1969 – ustanovljen laboratorij za ugotavljanje tkivne skladnosti

1970 – prva presaditev ledvice živega darovalca

1974 – ustanovljena kožna banka

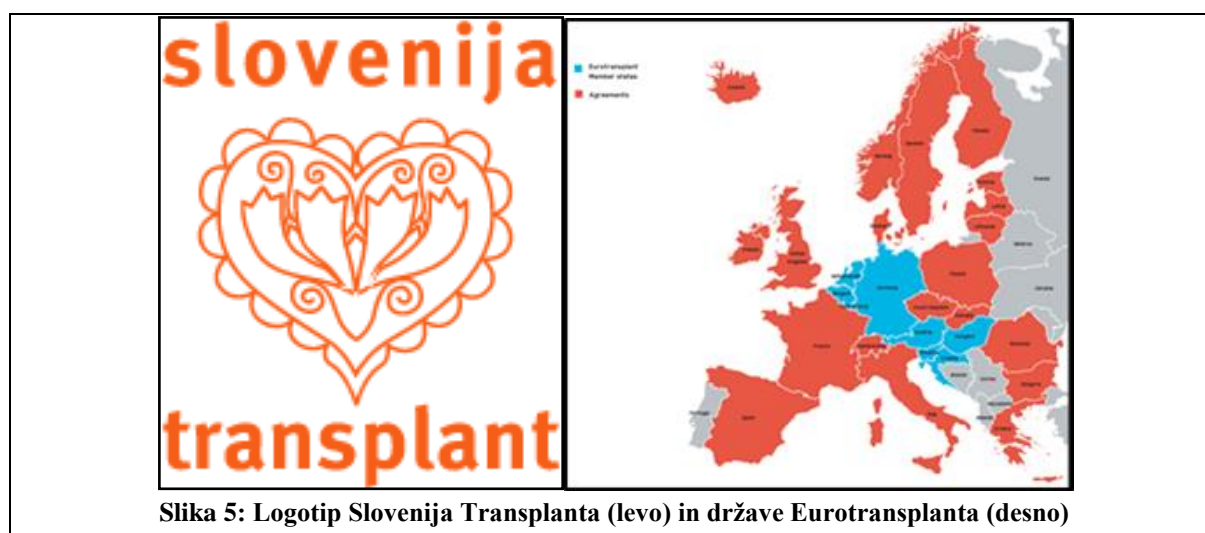
1986 – prvič presajena ledvica mrtvega darovalca

1990 – prva presaditev srca

2000 – ustanovitev zavoda Slovenija Transplant

2000 – vključitev Slovenija Transplant-a v Eurotransplant

2003 – prva presaditev pljuč



Slika 5: Logotip Slovenija Transplanta (levo) in države Eurotransplanta (desno)

### **2.2.2 Kratka zgodovina presaditev krvotvornih matičnih celic**

Okoli leta 1958 je dr. Edward Donnall Thomas v ZDA pričel zdraviti bolnike z levkemijo s presaditvijo matičnih celic kostnega mozga. Ker takrat še niso poznali transplantacijskih antigenov HLA, so bile presaditve večinoma neuspešne. Deset let kasneje, po odkritju antigenov HLA, pa je postajala presaditev eden od učinkovitih načinov zdravljenja krvnih bolezni. Dr. Thomas je za svoje delo na področju medicine leta 1990 prejel Nobelovo nagrado.

[11]

### **Razvojni mejniki pri presaditvah kostnega mozga in krvotvornih matičnih celic v Sloveniji:[12]**

1989 – prva presaditev kostnega mozga

2002 – prva presaditev kostnega mozga nesorodnega darovalca (iz tujine)

2004 – prva presaditev krvotvornih matičnih celic iz popkovnične krvi

### **2.2.3 Poglavitni kompleks tkivne skladnosti in antigeni HLA**

Poglavitni kompleks tkivne skladnosti je skupno ime več kot 200 genov (ki se pri večini vretenčarjev nahajajo v kromosomu 6) in beljakovin, ki v telesu skrbijo za ločevanje tujih in lastnih antigenov, obrambo pred okužbami in drugimi škodljivimi vplivi iz okolja.

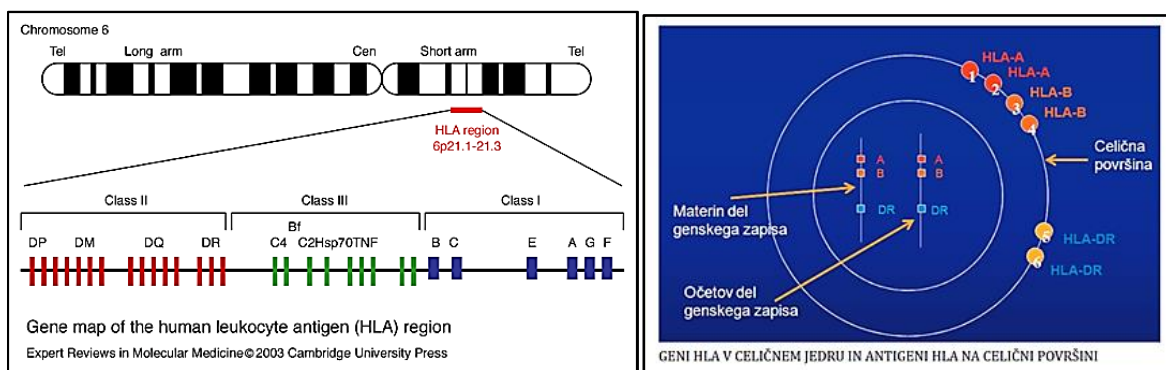
Poglavitni kompleks tkivne skladnosti pri človeku imenujemo HLA (Human Leukocyte Antigen) oziroma človeški levkocitni antigen. Tkivne antigene HLA najdemo na površinah vseh celic in tkiv, ker pa so jih prvič odkrili na levkocitih, so obdržali to ime.[13]

HLA glede na to, na kakšni celici se nahajajo delimo na I. in II. skupino. V prvo skupino spadajo HLA na celicah z jedrom in eritrociti, v II. skupino pa HLA na ostalih celicah.

V primeru presaditve krvotvornih matičnih celic je potrebno poiskati darovalca, čigar antigeni HLA se ujemajo z bolnikovimi. To naredijo s pomočjo postopka, ki se mu reče določanje ali tipizacija tkivnih antigenov HLA oziroma genskih zapisov zanje. Pri tem usklajujejo različice genov HLA-A, HLA-B, HLA-C, HLA-DR in HLA-DQ.[14]

S presaditvijo matičnih celic danes zdravijo že več kot 70 bolezni. Na začetku so tako zdravili samo krvne bolezni, danes pa z njimi zdravijo tudi razne tumorje, rake dojk, multiple skleroze, poškodbe kosti in hrustanca, Parkinsonove bolezni ... Leta 2016 so v UKC Ljubljana na Hematološkem oddelku in Pediatrični kliniki opravili 127 presaditev KMC.[9]





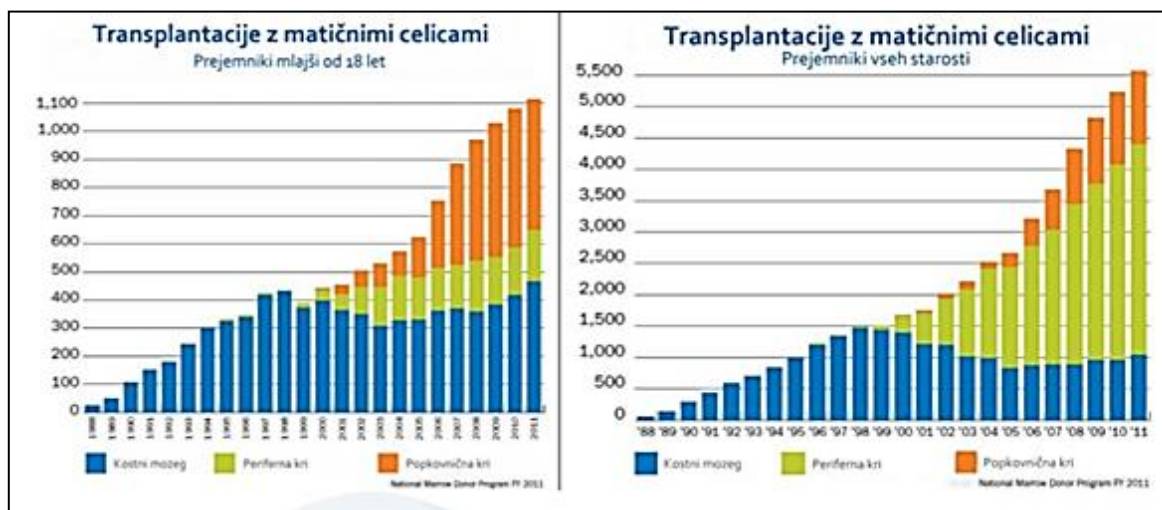
Slika 6: Antigeni HLA v 6. kromosomu (levo) [15] in celično jedro z HLA na celični površini

## 2.2.4 Potek presaditve krvotvornih matičnih celic

Presaditev ali transplantacija je kirurški premik organa ali tkiva iz telesa darovalca v telo prejemnika (pacienta). Pri nekaterih primerih, kot sta npr. presaditev kože ali presaditev krvotvornih matičnih celic, je lahko darovalec in prejemnik ista oseba.

KMC za odrasle lahko pridobijo iz kostnega mozga ali iz venske krvi (pri čemer je število presaditev celic iz kostnega mozga v upadanju, število presaditev celic iz venske krvi pa narašča), zelo redko pa iz popkovne krvi. Pri otrocih pa je največ presaditev celic iz popkovne krvi. Poznamo dve vrsti transplantacij:

- Presaditev lastnih celic/organov/tkiv se imenuje avtologna presaditev.
- Presaditev tujih celic se imenuje alogenska presaditev. Pri njej lahko uporabijo:
  - krvne matične celice sorodnega darovalca
  - krvne matične celice nesorodnega darovalca



Graf 1: Transplantacije KMC pri mlajših od 18 let (levo) in starejših od 18 let (desno)

### **2.2.5 Transplantacija celic v bolnika**

Bolnika v bolnišnico, kjer bo prejel nove krvotvorne matične celice, sprejmejo od 15 do 18 dni pred presaditvijo. Tam opravijo preiskave (na primer ultrazvok srca, rentgen pljuč...) ter se prepričajo, da je bolnik v dovolj dobrem stanju za prejem krvotvornih matičnih celic. Darovane krvotvorne matične celice nato bolniku preko venskega katetra (cevke za dodajanje ali odstranjevanje tekočin preko žile) vnesejo v bolnikovo žilo. Bolnikovo telo nove, ujemajoče krvotvorne matične celice sprejme v nekaj tednih, bolnišnica pa ga po okrevanju spremlja še približno pet let.

Mogoče je tudi shranjevanje lastnih krvotvornih matičnih celic. V tem primeru se darovane krvotvorne matične celice shranijo in se uporabijo, če jih bolnik sam potrebuje. Najpogosteje se shranjujejo krvotvorne matične celice, odvzete ob rojstvu, torej iz popkovnične krvi. Na Zavodu za transfuzijsko medicino so v tekočem dušiku lahko shranjene več desetletij.[29]

### **2.2.6 Uspešnost in možni zapleti pri presaditvi**

Na uspešnost transplantacije vplivajo vrsta bolezni, stanje bolezni ob presaditvi, starost bolnika in darovalca, vrsta presaditve, predvsem pa stopnja skladnosti v sistemu HLA. Tako se petletno preživetje bolnikov giblje med 50 % in 70 %.[11]

Po presaditvi je bolnik še približno mesec dni v bolnišnici. Gre za obdobje, ki se imenuje aplazija kostnega mozga. V tem času starih KMC ni več, nove pa še ne nastajajo. Če so bolniku presadili lastne KMC, potem večjih zapletov načeloma ni. Pri transplantaciji tujih KMC pa lahko pride do zapletov:[1]

- če v krvi ni levkocitov – granulocitov (vrsta nevtrofilci), pride do okužb;
- če/ker v krvi ni trombocitov, prihaja do spontanih krvavitev;
- če se antigeni HLA bolnika in darovalca premalo ujemajo, pride do reakcije presadka proti gostitelju (GVHD). Ta ima lahko blago obliko (manjša pordelost kože) ali pa hudo obliko (okvara jeter, neprestano bruhanje in driske), kar je lahko smrtno nevarno.[1]
- Imunski sistem, ki se razvije iz presajenih KMC (celice limfociti T?), začne namreč napadati bolnikovo telo (kožo, jetra, prebavni sistem).[2]

Če bolniku presadijo njegove lastne KMC, potem se antigeni HLA seveda ujemajo in zato ni zavrnitvene reakcije presadka GVHD. Če pa gre za alogensko presaditev, ko bolniku presadijo tuje KMC, dopuščajo neskladje v enem paru HLA (9/10). Če je vir KMC popkovnična kri, ki vsebuje še imunološko nedozorele limfatične celice, pa dopuščajo neskladje v dveh parih (8/10). Povsem skladnega sorodnega ali nesorodnega darovalca najdejo v približno 80 %, neskladnega v enem antigenu HLA pa še v dodatnih 16 %.[1]



## 2.3 DAROVANJE

### 2.3.1 Darovanje po svetu

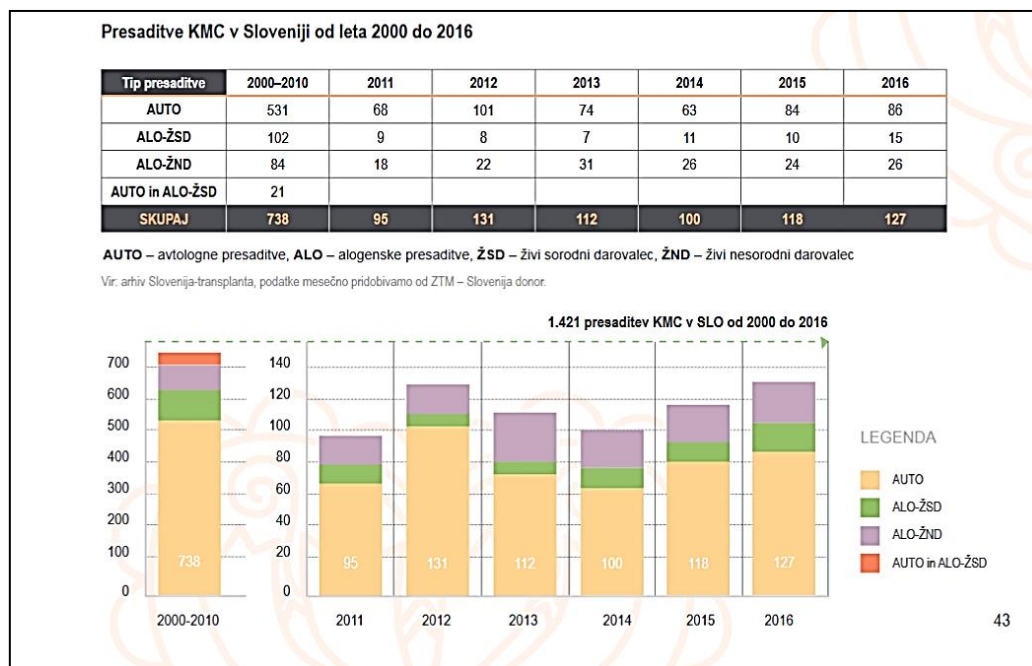
Leta 1988 so se registri darovalcev po vsem svetu združili v svetovni register BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide). Gre za organizacijo, ki ima seznam tipov HLA iz vsega sveta in deluje na neprofitni osnovi.[1] 16. november 2005 pa se je v zgodovino vpisal kot dan, ko se je v register prijavil 10-milijonti nesorodni darovalec krvotvornih matičnih celic. Do leta 2017 je bilo po celem svetu v register prijavljenih že 30 milijonov darovalcev. 14. oktober obeležujemo kot Svetovni dan darovanja in transplantacije, z namenom ozaveščati in spodbuditi ljudi k darovanju organov in tkiv. 15. septembra pa obeležujemo Svetovni dan darovanja kostnega mozga.[16]

### 2.3.2 Darovanje pri nas

Leta 1992 je dr. Mateja Bohinjec skupaj s sodelavci ustanovila register Slovenija Donor, ki se je priključil svetovnemu registru BMDW.

V letu 2016 je 57 darovalcev, ki so člani registra Slovenija Donor, darovalo svoje krvotvorne matične celice. 35 darovalcev je svoje celice darovalo za tuje bolnike, 22 pa za domače. S presaditvijo krvotvornih matičnih celic nesorodnih oseb je bilo od leta 2002 do 2016 zdravljenih 227 bolnikov. [17] [18]

Leto 2015: - 16 473 vpisanih v Slovenija Donor;  
- 47 slovenskih bolnikov išče krvotvorne matične celice;  
- 29 opravljenih presaditev, darovalci so bili večinoma iz drugih držav.



Graf 2: Presaditve krvotvornih matičnih celic v Sloveniji od 2000 do 2016 [19]

### **2.3.3 Organiziranost donorsko-transplantacijske dejavnosti**

Transplantacijska dejavnost je zdravstvena dejavnost, ki vključuje postopke darovanja, pridobivanja, testiranja in razdeljevanja organov ter darovanja, pridobivanja, testiranja, predelave, konzerviranja, shranjevanja in razdeljevanja tkiv in celic za potrebe zdravljenja s presaditvijo.[9]

#### **Zakonodaja [9]**

Zakonodaja, ki omogoča, ureja in nadzira področje donorsko-transplantacijske dejavnosti, temelji na treh zakonih:

- Zakon o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja
- Zakon o kakovosti in varnosti človeških tkiv in celic, namenjenih zdravljenju
- Zakon o pridobivanju in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja

Na podlagi teh zakonov je bilo izdanih veliko pravilnikov in drugih podzakonskih aktov.

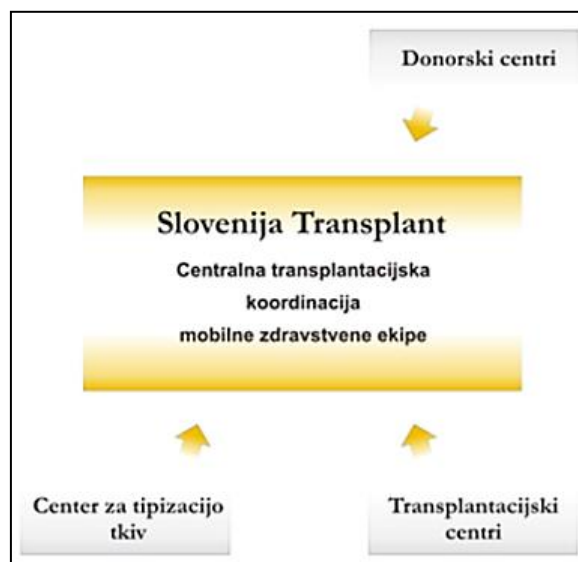
#### **Nacionalna transplantacijska mreža[9]**

Osrednja organizacija, ki povezuje, koordinira, pospešuje in nadzira vso transplantacijsko dejavnost v Sloveniji, je neprofitni Zavod Republike Slovenije za presaditve organov in tkiv, Slovenija Transplant. Njene temeljne naloge in pooblastila so:

- pospeševanje transplantacijskega programa, vključno s pridobivanjem organov, tkiv in celic
- usklajevanje transplantacijske dejavnosti na nacionalni in mednarodni ravni
- nadzor nad izvajanjem vseh aktivnosti na področju transplantacijske dejavnosti v Sloveniji

V nacionalni transplantacijski mreži sodelujejo:

- Slovenija Transplant kot osrednja povezovalna ustanova
- donorski centri – to so Univerzitetni klinični center in 10 slovenskih bolnišnic. Njihova naloga je odkrivanje možnih mrtvih darovalcev, ugotavljanje primernosti organov in tkiv za odvzem in presaditev, seznanjanje pokojnikovih bližnjih z nameravanim odvzecom, ohranjanje delovanja organov mrtvih darovalcev, sodelovanje pri odvzemu organov in tkiv
- transplantacijski center – to je Univerzitetni klinični center. Njegove naloge so priprava prejemnikov za uvrstitev na Čakalni spisek (število bolnikov je namreč večje od števila organov, ki so na voljo), presajanje organov in vodenje bolnikov po presaditvi.
- Center za tipizacijo tkiv – deluje v sklopu Zavoda za transfuzijsko medicino (ZTM). Njegove naloge so tipizacija HLA bolnikov na čakalnem spisku in mrtvih darovalcev, imunološki monitoring bolnikov na čakalnem spisku in ugotavljanje tkivne skladnosti za par darovalec – prejemnik. Ekipa je pripravljena 24 ur na dan.



Slika 7: Nacionalna transplantacijska mreža

### 2.3.4 Mednarodno povezovanje

#### **Mednarodno povezovanje na področju presajanja organov [9]**

Slovenija Transplant je bil ustanovljen leta 2000. Še istega leta s ga sprejeli v mednarodno organizacijo Eurotransplant, katerega moto je »Together on a life-saving mission« (»Skupaj na misiji reševanja življenj«). Organizacija med vsemi vključenimi državami išče primerne darovalca, če ga nacionalna organizacija (v tem primeru Slovenija Transplant) ni našla med darovalci v svoji državi. V Eurotransplantu sodelujejo za pravočasno dostavo organov posebej usposobljeni delavci, ki so na voljo 24 ur na dan in 7 dni na teden.

Poleg Slovenije je v Eurotransplant vključenih še 8 drugih držav (Avstrija, Belgija, Hrvaška, Nemčija, Nizozemska, Madžarska in Luksemburg).[20] Mednarodno povezovanje je pomembno, saj je tako transplantacijska mreža veliko večja. To pa pomeni večje možnosti [9]:

- za boljšo tkivno skladnost med darovalcem in prejemnikom,
- da dobimo iskani organ za našega bolnika v nujnem primeru.

#### **Mednarodno povezovanje na področju presajanja krvotvornih matičnih celic**

Nacionalni register Slovenija Donor je bil leta 1991 ustanovljen kot del Centra za tipizacijo tkiv, ki je del Zavoda za transfuzijsko medicino. Leta 1992 je postal član svetovnega registra BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide – svetovni register darovalcev kostnega mozga), danes je vanj vključenih 96 registrov iz 54 držav, skupaj premore več kot 30 milijonov registriranih darovalcev.[21] V 25 letih, odkar imamo svoj register, je v Sloveniji darovalo 58 prostovoljcev, od tega jih je 40 % darovalo za slovenskega bolnika.[22] Število darovalcev v Slovenija Donor dne 31. 1. 2018:

- 19 677 vpisanih v register Slovenija Donor
- 17 275 tipiziranih in vpisanih v BMDW
- 343 enot popkovnične krvi, vpisane v Slovenija Donor in v BMDW

### 2.3.5 Kako postati darovalec?

#### Vpis v register

V Sloveniji se lahko v register vpiše kateri koli državljani, star od 18 do 45, ki tehta vsaj 50 kg. Darovalci ne smejo imeti kroničnih bolezni (npr. srčno-žilnih bolezni). Za vpis v register obstaja več načinov.

- Vpišemo se lahko na Zavodu Republike Slovenije za transfuzijsko medicino ali po transfuzijskih centrih po vsej Sloveniji (Ljubljana, Celje, Izola, Jesenice, Novo mesto, Slovenj Gradec, Trbovlje, Nova Gorica, Maribor, Ptuj, Murska Sobota). Občasno se organizirajo organizirani vpisi, vpišemo se lahko tudi na krvodajalskih akcijah.
- Na register se lahko vpišemo tudi doma, z naročilom paketa (obrazec za pisno privolitev in paličice za odvzem brisa ustne sluznice) preko spleta. Dobimo ga lahko preko spletnega naslova [slovenija.donor@ztm.si](mailto:slovenija.donor@ztm.si), kjer sporočimo svoje ime in priimek ter naslov.[31][9]

Vpišemo se tako, da izpolnimo medicinski vprašalnik in oddamo bris ustne sluznice, vpis pa moramo potrditi še s pristankom, na katerega se moramo podpisati. Darovalci lahko kadar koli preklicajo odločitev o darovanju krvotvornih matičnih celic, razen v posebnih primerih.[31]

**SLOVENIJA - DONOR**  
Slovenski register darovalcev krvotvornih matičnih celic.  
Zavod RS za transfuzijsko medicino.  
Center za Tipizacijo Tkiv  
SI - 1000 Ljubljana, Štajmerjeva 6, Slovenija  
Tel: + 386/ 1 /54 38 227  
Fax: + 386/ 1 /54 38 147  
E-mail: slovenija.donor@ztm.si

**PISNA PRIVOLITEV**

PROSIMO VAS, DA OBRAZEC IZPOLNITE ČITLJIVO, Z VELIKIMI TISKANIMI ČRKAMI!

Zelim postati član registra nesorodnih darovalcev krvotvornih matičnih celic (KMC) Slovenija Donor (SD).  
Pristanem na odvzem brisa ustne sluznice ali vzorca krvi za tipizacijo HLA in na izpolnitev medicinskega vprašalnika.  
Ne nasprotujem, da registru vnesete v svojo in podatkovno bazo moje ime in osebne podatke pa osredotočam na morebitne kasnejše dodatke katerih izsledki prispevajo k medicini ali pa so potrebne možnosti, da me izberejo kot darovalca KMC tudi za bolnike izven Slovenije. Izjavljam, da po svojem vedem in znanju nisem bolan in da nimam nobene nalezljive bolezni. Seznanim sem s postopkom darovanja KMC nesorodnega dajalca, s tem povezanimi tveganji in potrebo po ponovnem odvzemu krvnega vzorca za dodatne preiskave, ter z dejstvom, da darovanje neplačano, prostovoljno in anonimno.

Ime in priimek: \_\_\_\_\_  
Datum rojstva (dan/me): \_\_\_\_\_  
Ulica/ hišna številka: \_\_\_\_\_  
Poštna številka/ kraj: \_\_\_\_\_  
E-mail naslov: \_\_\_\_\_  
Številka mobilnega: \_\_\_\_\_  
Številka stacionarnega: \_\_\_\_\_  
IME, NASLOV: \_\_\_\_\_  
primeru moje osebe ali preselitev: \_\_\_\_\_  
S postopkom darovanja KMC se strinjam (ime in priimek): \_\_\_\_\_  
Podpis: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_

SOP-CTT-SD-16-P02-Verzija 2

Slika 8: Obrazec in paličice za odvzem brisa ustne sluznice

### **Kaj je popkovnična kri in kako se jo daruje**

Popkovnična kri je kri novorojenčka, ki se nahaja v popkovini in posteljici in je dojenček po rojstvu ne potrebuje več. Vsebuje tudi majhno število krvnih celic. Po rojstvu se tako kri odvzame in shrani, pozneje pa se lahko uporabi za zdravljenje različnih bolezni s presaditvijo matičnih celic.[9]

Krvotvorne matične celice iz popkovnične krvi se lahko shranjujejo v javnih ali zasebnih bankah. Če so te celice shranjene v javnih bankah, so lahko uporabljene pri kateri koli presaditvi, za katero so ustrezne. Za to, da se celice shranjujejo v zasebnih bankah, je potrebno plačevati, njihova uporaba pa je dovoljena izključno otroku, od katerega so odvzeli krvotvorne matične celice po rojstvu.[23]

### **Darovanje krvotvornih matičnih celic iz venske krvi in kostnega mozga**

V Sloveniji je darovalec lahko kdor koli, ki [31]:

- je star od 18 do 45 let
- tehta vsaj 50 kilogramov
- nima kronične bolezni (npr. srčno-žilnih bolezni, diabetesa ...)
- ima državljanstvo Republike Slovenije

Krvotvorne matične celice lahko darujemo na dva različna načina. Najpogostejši način je odvzem KMC iz krvi. Preden darujemo, v ambulantni pet dni dvakrat dnevno prejemamo injekcije, ki vsebujejo snov, ki poveča število krvotvornih matičnih celic v krvi. Po preteklih petih dneh prejemanja injekcij se kri odvzame iz vene po podobnem postopku kot pri krvodajalskih akcijah. V posebnem stroju se krvotvorne matične celice ločijo od preostanka krvi. Preostanek krvi bolniku vrnejo v žilo. Stranski učinki so blagi, ponavadi so to bolečine v mišicah in glavoboli, ki prenehajo od enega do dveh dni po zadnjem odmerku injekcije.

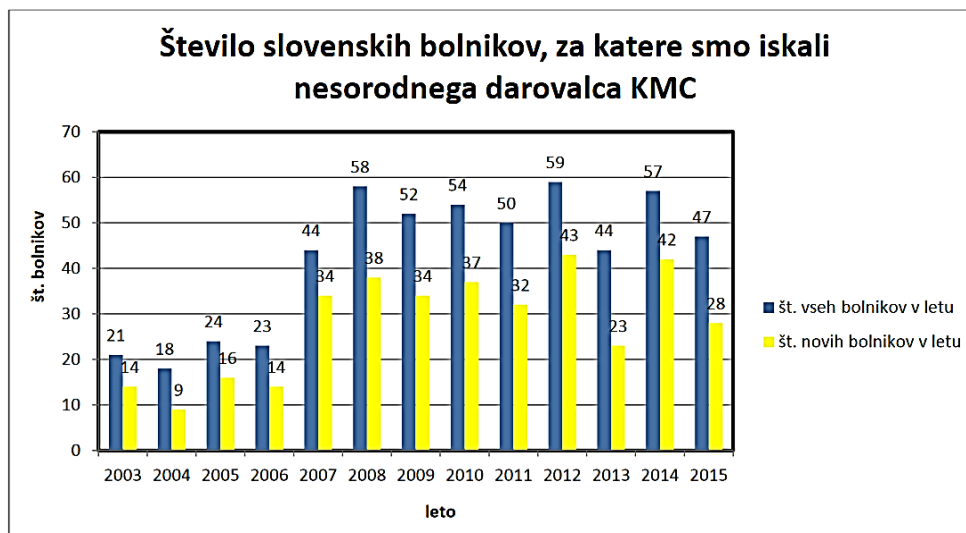
### **Darovanje krvotvornih matičnih celic iz kostnega mozga**

Krvotvorne matične celice lahko vzamejo tudi na več mestih iz rdečega kostnega mozga v medenici. Vzamejo ga približno 2–3 %, poseg pa traja približno dve uri. Darovalec je takrat v anesteziji, odide pa lahko 2 oziroma 3 dni po posegu. Njegov kostni mozeg se obnovi v 4–6 tednih. Stranski učinki so lahko bolečine na mestu odvzema, v kosteh in modrice. Vsi stranski učinki načeloma izginejo v nekaj dneh oz. nekaj tednih.[24]

Ko pacient potrebuje presaditev krvotvornih matičnih celic, darovalca najprej iščejo med sorodniki, potem pa še med nesorodniki v Sloveniji (Slovenija Donor) in po svetu (Eurotransplant in Bone Marrow Donors Worldwide). Za ujemanje najprej preverijo bolnikove brate in sestre. Verjetnost, da bi se njihovi antigeni ujemali, je 25 % (zaradi istih staršev in dedovanja genov). V zadnjih letih vse več presaditev poteka s strani nesorodnikov.[25]

Če se HLA sorodnikov ne ujema z bolnikovim, se prične iskanje ujemajočih HLA v nesorodnih darovalcih, prijavljenih v register znotraj države in nato po celem svetu preko registra BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide).[19]

V skrajnih primerih bolezni kostnega mozga (npr. aplastične anemije) bolnikove obstoječe krvotvorne matične celice uničijo in jih nadomestijo z novimi.[26]



Graf 3: Število slovenskih bolnikov, za katere smo iskali nesorodnega darovalca KMC [19]



Graf 4: Število slovenskih darovalcev po državah [19]

## 2.4 OZAVEŠČANJE IN POMOČ

### 2.4.1 Pomoč bolnikom in svojcem

Težave bolnikov (in njihovih svojcev) so za zdrave ljudi nepredstavljive, naj si bo to pred diagnozo, ob postavitvi diagnoze ali pa pred in po transplantaciji. Po presaditvi krvotvornih matičnih celic potrebujejo 1–2 leti, da se njihov imunski sistem okrepi. Irena Katja Škoda Goričan in Metka Mlekuž v Navodilih za bolnike po presaditvi krvnih matičnih celic, ki jih je izdalo Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi, pripovedujeta, da bolniki v tem času potrebujejo vsaj tri vrste pomoči[1]:

1. pomoč pri spoznavanju svoje bolezni, načinov zdravljenja, pri razumevanju medicinskega izrazoslovja, stroškov, povezanih z zdravljenjem, pri boju proti utrujenosti, slabostim, okužbam ipd.
2. pomoč (fizično in z nasveti), ki je povezana z vsakdanjimi opravili, kot so prehrana, nega, šport, delo, stiki s hišnimi ljubljenci ...
3. dobro psihološko oporo, saj je vsaka bolezen vzrok za spremenjeno duševno stanje

#### 2.4.2 Osnovni podatki o organizacijah, ki pomagajo bolnikom in njihovim svojcem

Velik del pomoči opravijo organizacije, ki so bile že omenjene in so del nacionalne transplantacijske mreže. Vse imajo lepo urejene spletne strani, na katerih najdemo veliko uporabnih podatkov in razlag.



Slovenija Transplant	<a href="http://www.slovenija-transplant.si/">http://www.slovenija-transplant.si/</a>
Center za tipizacijo tkiv (deluje v okviru Zavoda RS za transfuzijsko medicino)	<a href="http://www.ztm.si/diagnosticne-storitve/preiskave-tkivne-skladnosti/">http://www.ztm.si/diagnosticne-storitve/preiskave-tkivne-skladnosti/</a> <a href="http://www.ztm.si/">http://www.ztm.si/</a>
Slovenija Donor (deluje v okviru Zavoda RS za transfuzijsko medicino)	<a href="http://www.ztm.si/register-darovalcev/slovenija-donor/">http://www.ztm.si/register-darovalcev/slovenija-donor/</a>

Izpostaviti velja tudi dve organizaciji, ki sta tudi v veliko pomoč tako bolnikom in njihovim svojcem kot ostali družbi. To sta:



- Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi
- Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo

Opravljata pomembno delo. Poleg skrbi za bolnike jim dajeta občutek sprejetosti in pripadnosti. Imata lepo urejeno spletno stran z obilico podatkov in nasvetov, nudita strokovno pomoč, finančno in pravno svetovanje, izdajata strokovne publikacije, organizirata strokovna srečanja ipd. Člani obeh društev lahko kadar koli prosijo za nasvet in pomoč preko spleta, telefona, osebnega stika ali pa na organiziranih srečanjih članov. Na njihovih spletnih straneh so objavljene zgodbe posameznikov o njihovem boju z boleznijo in o nesebični pomoči bolnik – bolniku. Obe organizaciji dajeta veliko poudarka informiranju in ozaveščanju javnosti o krvnih rakih, prizadevanju za njihovo zgodnje odkrivanje in kvalitetno zdravljenje. Ozaveščata in spodbujata tudi darovanje krvnih matičnih celic.

**Tabela 1: Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi in Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo**

Organizacija	 Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije	 SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO
Sedež	Slovenska cesta 30, Mengeš	Povšetova 37, Ljubljana

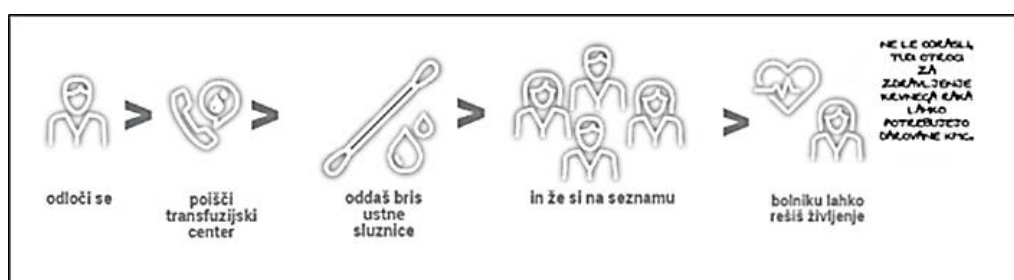


Ustanovitev	13. 12. 1995	15. 5. 2007
Spletna stran	<a href="http://www.drustvo-bkb.si/">http://www.drustvo-bkb.si/</a>	<a href="http://www.limfom-levkemija.org/domov.html">http://www.limfom-levkemija.org/domov.html</a>
<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 48%;">  <p><b>Graf 5: Članstvo v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi [10]</b></p> </div> <div style="width: 48%;">  <p><b>Slika 9: Akcija Zgodbe bolnikov</b></p> </div> </div>		

### 2.4.3 Daj se na seznam

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo in Zavod RS za transfuzijsko medicino sta združila moči v kampanji, s katero želijo spodbuditi k vpisu v register nesorodnih darovalcev

krvotvornih matičnih celic Slovenija Donor. Kampanja se imenuje *Daj se na seznam*. Njen cilj je bil pridobiti 3000 novih darovalcev krvotvornih matičnih celic, ki so ga dosegli že lansko leto. »Povečanje registra pomeni, da za naše bolnike lažje in hitreje najdemo ustreznega darovalca, saj je tkivna skladnost nesorodnega darovalca in prejemnika pogojena tudi z geografsko in etnično povezanostjo,« je ob 25-letnici registra Slovenija Donor povedala dr. Blanka Vidan-Jeras in dodala: »S to kampanjo se začne tudi nov poenostavljen način vpisa v register in predvsem nov način vzorčenja z odvzemom brisa ustne sluznice.«[27]



Slika 10: Vabilo k vpisu v register nesorodnih darovalcev krvotvornih matičnih celic [31]

Od 13. 4. 2017 do 19. 2. 2018 se je v register vpisalo 3 537 darovalcev. 0,3 % vpisanih v register je tudi dejansko darovalo celice. Naslednji cilj je do leta 2018 imeti v registru 20 000 vpisanih darovalcev.[32]





Slika 11: Oglaševanje kampanje Daj se na seznam

## 2.5 ETIČNOST DAROVANJA

Etika je filozofska disciplina, ki raziskuje temeljne kriterije moralnega vrednotenja, pa tudi splošno utemeljitev in izvor morale.[33]

- Etika (gr. ethos, pomeni bivališče, dežela, navada, običaji) je skupina pravil, ki definirajo pravilno in nepravilno vedenje.
- Morala (lat. mos, pomeni značaj, ravnanje, življenje) je pojem, ki se uporablja za opis obstoječih družbenih pravil in standardov, brez katerih si ne moremo zamisliti stabilne družbe. Vezana je na čas in prostor.

Morala je torej niz pravil, ki posamezniku pomagajo razlikovati med dobrim in slabim, medtem ko je etika teoretično vrednotenje moralnih pravil.[34]

Etične dileme so zaradi narave dela sestavni del medicine. Prva pravila, ki urejajo to področje, izhajajo iz 5. stol. pr. n. št. in jih poznamo pod imenom Hipokratova prisega. V njej zdravnik pri bogovih zdravja priseže, da bo branil etične standarde, ki so zapisani v devetih točkah te prisega.[35] V sodobnem času je nabor etičnih pravil za zdravnike in druge zdravstvene delavce zapisan v Kodeksu medicinske deontologije Slovenije.[36] To je dokument, ki zdravnike (poleg ostale zakonodaje) zavezuje, da delujejo v skladu z etičnimi in strokovnimi načeli.

Na spletni strani Slovenija Transplant navajajo[37]: »Transplantacijska medicina se v marsičem razlikuje od ostalih vej medicine. Poleg tehnoloških, medicinskih in ekonomskih zahtev, se tu odpirajo vprašanja o človeškem bitju, odnosu do človeškega telesa, avtonomiji posameznika ter odnosu med življenjem in smrtjo. Še posebej takrat, ko gre za darovanje oz. odvzem organa živih darovalcev, za darovanje mladoletnih oseb ali polnoletnih oseb z zmanjšano zmožnostjo presoje.

Vsak sistem razporejanja organov praviloma upošteva medicinsko-etični in pravni vidik, lahko pa vključuje tudi dodatna merila. Osnovne zahteve, ki jih sistem mora izpolnjevati, so:

- da so organi razdeljeni pravično,
- da je sistem porazdelitve pregleden,
- da so organi uporabljeni v največjo možno korist in

- da je sistem avtonomen in neodvisen.

Na opisani način je dejavnosti presajanja delov človeškega telesa zagotovljena legalnost in varnost v naši državi. Sistem varuje zakonodaja, lastna notranja pravila in etična zavezanost vsakega od zdravnikov.«

Veliko ljudem se darovanje organov zdi etično (kar je vidno tudi v raziskavi te raziskovalne naloge), hkrati pa se jih malo opredeli za darovalca. Predlogi in razmišljanja gredo v dveh smereh:

#### 1. Sprememba zakonodaje

Lahko spremenimo zakonodajo tako, kot imajo to urejeno v nekaterih državah, kjer so darovalci avtomatično vsi, razen če se posebej izrečejo, da ne želijo ostati darovalci. Za otroke in druge ranljive skupine bi še naprej veljalo, da o darovanju odločajo starši oz. skrbniki. Ta predlog podpira tudi Slovenija Transplant.[38]

#### 2. Iskanje in odpravljanje vzrokov proti darovanju

Lahko se vprašamo, kakšni so zadržki, da se ljudje ne opredelijo za darovalca. Z odgovori na najpogostejša vprašanja poskušajo odpraviti te zadržke. Primeri odgovorov:

- Nekateri organe lahko darujemo že za časa življenja (ledvico, del jeter ali črev, celice, tkiva, kostni mozeg), večino organov pa lahko darujemo šele po smrti, če je umrl v to pred smrtjo privolil. Darovanje živega človeka je z zakonom omejeno na darovanje sorodnikom in prijateljem/znancem. Vsak primer presaditve organov živega človeka posebej pa obravnava Etična komisija za presaditve. Izjema je darovanje krvotvornih matičnih celic.
- Darovalci imajo pravico, da odločitev o posmrtnem darovanju spremenijo, kadar koli želijo, razen če bi s svojo odločitvijo škodovali bolniku, ki naj bi prejel njegov(e) organ(e) ali tkivo/tkiva.[9]
- Po smrti lahko od darovalca, če se je pred smrtjo s tem strinjal, odvzamemo obe ledvici, srce, pljuča, tanko črevo, trebušno slinavko, roženico, kosti, sklepe, žile, srčne zaklopke in kožo. Darovanje organov je anonimno. Organe najpogosteje darujejo umrli v bolnišnicah.[28]
- Zaradi darovanja organov ne bodo imeli finančnih stroškov.
- Večina veroizpovedi, katerim pripadajo večje skupine posameznikov na področju Slovenije (krščanska, islamska, celo Jehovove priče) podpira darovanje po smrti kot darilo življenja.

Vzroke za razliko med visoko naklonjenostjo javnosti do darovanja in nizkim številom opredeljenih darovalcev iščejo tudi z raziskavami. Poskušajo ugotoviti kateri so ključni dejavniki, ki vplivajo na odločitve ljudi. So to demografske spremenljivke ali informiranost, ali altruizem ali strah pred smrtjo ali strah pred zlorabo zakonodaje ali (ne)zaupanje zdravniški stroki, ...? [39]

### **3 METODOLOGIJA**

#### **3.1 Metode**

Pri najinem raziskovanju, sva uporabili naslednje metode: pregled pisnih virov, pogovor oz. debato, okroglo mizo, anketo, snemanje videa, izdelava plakata in intervju.

#### **3.2 Načrt dela**

##### **3.2.1 Iskanje virov**

Najin prvi korak je bil pregled in izbira virov o darovanju organov in tkiv s poudarkom na krvotvornih matičnih celicah, o poteku darovanja, številu darovalcev ter o organizacijah, ki podpirajo darovanje pri nas in po svetu. Ker znanja s tega področja praktično nisva imeli, sva se morali seznaniti še o kostnem mozgu, sestavi krvi, levkemiji ipd. Pri tem nama je pomagala tudi učiteljica biologije, ga. Anda Kavčič.

##### **3.2.2 Okrogla miza z učenci 8. a OŠ Frana Kocbeka Gornji Grad**

Kot drugi korak sva izbrali 'okroglo mizo'. Vanjo sva vključili najine sošolce iz 8. razreda, 10 fantov in 9 deklic (N = 19). Z njimi sva se med razredno uro pogovarjali o krvotvornih matičnih celicah. Razredna ura je potekala 15. 1. 2018, nanjo pa sva poleg naše razredničarke povabili še ravnateljico Blanko Nerač, razredničarko Alenko Mozgan, učiteljico biologije in kemije Ando Kavčič, učiteljico geografije Slavico Suhovršnik in najino mentorico Dušo Colnar. Najprej je vsak učenec rešil kratko anketo, sestavljeno iz štirih vprašanj:

- V1: Kaj si predstavljate pod pojmom krvotvorne matične celice?
- V2: Ste že slišali za levkemijo?
- V3: Ste že kdaj videli/slišali pozive za darovanje krvotvornih matičnih celic?
- V4: Ali mislite, da presaditev krvotvornih matičnih celic boli?

Po anketi sva jim na kratko predstavili, kaj so krvotvorne matične celice, kaj je kostni mozeg, kako se daruje te celice, zakaj jih darujemo in ob katerih boleznih potrebujemo presaditev, kako se 'damo na seznam', kakšni so kriteriji za vpis in kje se lahko vpišemo. Nato so sošolci razmišljali in diskutirali o naslednjih temah:

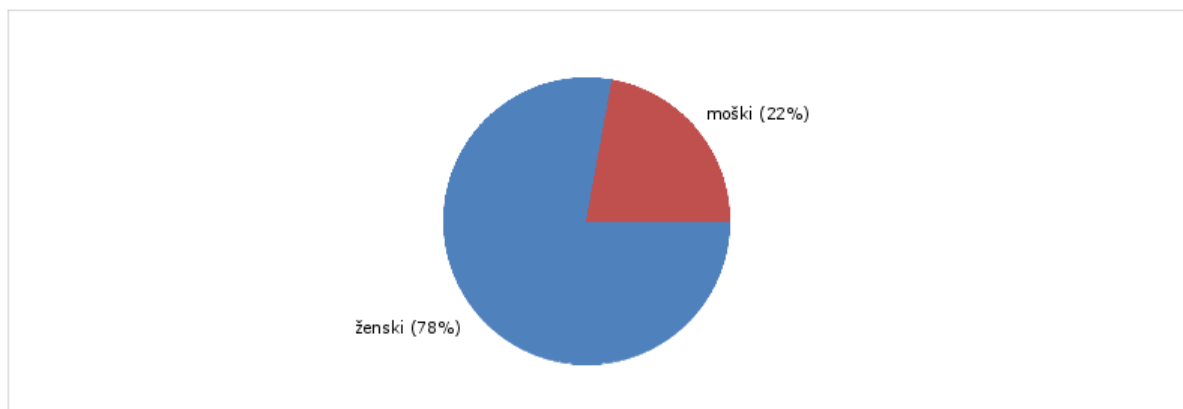
- zakaj se ljudje odločijo za/proti darovanju krvotvornih matičnih celic. Vsak od sošolcev je napisal dva možna vzroka, zakaj po njihovem mnenju ljudje darujejo in zakaj ne darujejo krvotvornih matičnih celic. Nato so se razdelili v 4 skupine in vsaka med njimi je izbrala 4 najboljše razloge ZA/PROTI darovanju;
- o hipotetični odločitvi za/proti darovanju krvotvornih matičnih celic, ko/če bi bili oni ustrezni. Najprej sva njihove odgovore preverili tako, da so svojo odločitev (ali bi darovali) anonimno vpisali na listke. Nato so se postavili v dve skupini: v prvi skupini so bili tisti, ki bi darovali svoje krvotvorne matične celice, v drugi pa tisti, ki jih ne bi darovali. To sva

storili, ker sva želeli ugotoviti, ali se bodo odločili drugače, če bodo lahko njihovi vrstniki videli njihovo prejšnjo izbiro;

- o spodbujanju vpisa v register darovalcev. Vsaka skupina je razmišljala, kako bi oni oglaševali vpis na register darovalcev, in pripravila nekaj predlogov.

### 3.2.3 Anketiranje odraslih

Sledilo je anketiranje odraslih (N = 126), ki je potekalo v dveh delih. Najprej sva med sestankom (17. 1. 2018) anketirali učitelje naše šole. Nato sva na spletni strani <https://www.1ka.si/>[30] ustvarili anketo z enakimi vprašanji, ki so jo v času od 20.1.2018 do 27. 1. 2018 reševali najini znanci (zaposleni – ne na področju medicine, zaposleni na področju medicine, študenti – ne na področju medicine, študenti medicine in drugi). Skupaj sva prejeli 113 celotno izpolnjenih in 13delno izpolnjenih anket. Med anketiranci je bilo 78 % žensk in 22 % moških. Podatki o starosti in zaposlitveni strukturi anketirancev so zapisani v tabelah št. 2 in 3. Anketa je vsebovala 12 vprašanj, ki so zapisana v prilogi št. 1.



**Graf 6: Delitev anketirancev po spolu**

**Tabela 2: Anketiranje odraslih - zaposlitvena struktura anketirancev**

Struktura anketirancev glede na zaposlitev (N=108)	Število odgovorov	Delež (%)
zaposleni na področju medicine (zdravnik, farmacevt, bolničar ...)	22	19
zaposleni (ne na področju medicine)	56	50
študent na področju medicine	1	1
študent (ne na področju medicine)	1	1
Drugo	33	29

**Graf 7: Anketiranje odraslih - zaposlitvena struktura anketirancev**

Na najino anketo so večinoma (v 50 %) odgovarjali zaposleni (ne na področju zdravstva). Največ anketirancev je bilo v starostni skupini 36-50 let.

**Tabela 3: Anketiranje odraslih - starostna struktura**

Izberite svojo starostno skupino. (N=113)	Število odgovorov	Delež (%)
20 let ali manj	3	3
21–35 let	20	18
36–50 let	54	48
več kot 50 let	36	32

### 3.2.4 Intervjuji

V tretjem koraku sva opravili intervjuje z:

- gospo Aljano Štifter, diplomirano medicinsko sestro na oddelku za transfuzijo, 12. 1. 2018. Z njo sva govorili o poznavanju krvotvornih matičnih celic med ljudmi, kako bolniku razložijo njegovo diagnozo, o pogostosti levkemije v Sloveniji in presaditvi krvotvornih matičnih celic;
- prim. mag. Francetom Urlepom, upokojenim dr. med., spec. splošne medicine, višji zdravstveni svetnik, 14. 1. 2018. Pogovarjali smo se o njegovem srečevanju s presaditvami organov kot zdravnikom, zanimanju pacientov in drugih o darovanju organov, o skladnosti darovanja organov in Hipokratove prisege ter potencialu razvoja medicine na področju krvotvornih matičnih celic;
- gospo Jerico Zavolovšek, ki nama je 24. 1. 2018 povedala več o Aninem sorodniku in njegovi diagnozi;
- z zaposlenim, povezanim s kampanjo 'Daj se na seznam', sva govorili o pogostosti klicev bolnikov in tistih, ki presaditve ne potrebujejo, številu darovalcev v registru in njihovem oglaševanju kampanje.

### 3.2.5 Snemanje videa in priprava plakata

Za boljšo prepoznavnost darovanja krvotvornih matičnih celic sva posneli kratek video in pripravili plakat.

### 3.2.6 Oblikovanje raziskovalne naloge

Sledila je še obdelava podatkov, risanje grafov, pisanje končnih ugotovitev in računalniško oblikovanje raziskovalne naloge.

## 4 IZSLEDKI IN RAZPRAVA

Raziskava je razdeljena na tri dele. V prvem delu sva z najinimi sošolci izvedli anketo in okroglo mizo, ki je potekala med razredno uro. V drugem delu so predstavljeni rezultati anketiranja odraslih. V tretjem delu so zapisani intervjuji z diplomirano medicinsko sestro Aljano Štifter in s prim. mag. dr. medicine Francetom Urlepom, Jerico Zavolovšek in zaposlenim v laboratoriju, povezanim z 'Daj se na seznam'.

### 4.1 Okrogla miza z učenci 8. a razreda Osnovne šole Frana Kocbeka Gornji Grad

Najin cilj je bil, da sošolci aktivno sodelujejo na razredni uri in da raziščeva njihovo poznavanje ter odnos do darovanja krvotvornih matičnih celic. Okrogla miza je potekala tako: najprej anketa, nato predavanje o KMC, nazadnje delo v skupinah (iskanje razlogov ZA/PROTI darovanju, razmišljanje, kako privabiti nove darovalce).

#### 4.1.1 Hipotetična odločitev o darovanju lastnih krvotvornih matičnih celic

Odločitve o darovanju krvotvornih matičnih celic med učenci 8. a OŠ Frana Kocbeka Gornji Grad (po zapisu na listke in po fizični razvrstitvi v dve grupi) so zapisane v spodnji tabeli.

**Tabela 4: Anketiranje učencev o darovanju krvotvornih matičnih celic**

Ali bi daroval svoje krvotvorne matične celice, če bi bilo to potrebno? (N=19)	Zapis na papir		Delitev v dve skupini	
	Število odgovorov	Delež (%)	Število odgovorov	Delež (%)
DA	12	63	12	63
NE	7	37	7	37

Iz tabele je razvidno, da bi se večina učencev odločila za darovanje krvotvornih matičnih celic (ko in če bi izpolnjevala vse potrebne pogoje). Ko sva jih vprašali, naj svojo odločitev obrazložijo, je bil razlog za darovanje večinoma: ker je to pravo dejanje, ker je humano, etično, prav, da to naredimo, in ker je človeku potrebno pomagati. Tisti, ki se za darovanje niso odločili, so se večinoma bali bolečine. Zanimivo je, da nihče zaradi fizičnega grupiranja na skupino, ki bi darovala, in na skupino, ki ne bi darovala, ni spremenil svojega mnenja.

#### 4.1.2 Kratka anketa z učenci 8. a

Sošolce sva vprašali, kaj si predstavljajo pod pojmom krvotvorne matične celice. Ker se o tem v šoli še nismo učili, so bili njihovi odgovori skopi in je bilo težko presoditi, ali imajo o KMC vsaj približno pravilne predstave. Odgovore sva vseeno razvrstili v tri skupine: v prvi so odgovori, s katerimi so sošolci poskusili pojem KMC na kakršen koli način povezati z znanjem biologije, takih je bilo 76 %.

**Tabela 5: Anketiranje učencev - razumevanje pojma krvotvorne matične celice**

Kaj si predstavljate pod pojmom krvotvorne matične celice? (N=17)	Število
---	---------

	odgovorov
celice, ki tvorijo kri; celice, ki tvorijo kri; celice v krvi; celice; celice; celice; celice; celice, ki jih ima vsak človek drugačne in delajo oz. proizvajajo kri; da daruješ KMC; celice; notri je kri; kostni mozeg; kostni mozeg	13
krvotvorne matične celice; krvotvorne matične celice; krvotvorne matične celice	3
ni odgovora	1

**Tabela 6: Anketiranje učencev o poznavanju pojma levkemija**

Ali si že slišal za levkemijo? (N=19)	Število odgovorov	Delež (%)
DA	14	74
NE	5	26

Iz tabele je razvidno, da je večina učencev 8. a že slišala, kaj je levkemija, medtem ko manjši del (5 učencev) tega pojma ne pozna. Pri tem nisva preverjali, ali je njihovo poznavanje »levkemije« medicinsko ustrezno. Zagotovo pa 5 učencev ali 26 % vprašanih te besede ne pozna.

**Tabela 7: Anketiranje učencev, ali so že kdaj zasledili pozive za darovanje KMC**

Si že kdaj slišal ali videl pozive za darovanje krvotvornih matičnih celic? (N=19)	Število odgovorov	Delež (%)
DA	6	32
NE	13	68

Le manjši del učencev, približno tretjina, je že slišal ali videl pozive k darovanje krvotvornih matičnih celic.

**Tabela 8: Anketiranje učencev o strahu pred bolečino**

Ali misliš, da odvzem krvotvornih matičnih celic boli? (N=19)	Število odgovorov	Delež (%)
DA	7	37
NE	12	63

Večina, 63 % učencev, misli, da odvzem krvotvornih matičnih celic ne boli. Ostalih 37 % učencev je prepričanih, da odvzem krvotvornih matičnih celic boli.

#### 4.1.3 Razmišljanje o razlogih ZA/PROTI darovanju

V nadaljevanju razredne ure sva sošolce seznanili s krvotvornimi matičnimi celicami, krvnimi boleznimi, presajanjem in darovanjem KMC. Nato je sledilo skupinsko delo, tako kot je opisano v metodologiji: najprej individualno, nato skupinsko, so iskali razloge, zakaj ljudje darujejo oz. ne darujejo krvotvornih matičnih celic. Sodelovalo je 17 učencev. Njihova mnenja so zapisana v tabelah št. 10 in 11.



**Tabela 9: Učenci - individualno iskanje razlogov ZA/PROTI darovanju KMC**

Razlogi ZA DAROVANJE in število glasov	Razlogi PROTI DAROVANJU in število glasov
<ul style="list-style-type: none"> <li>- pomoč ljudem (15)</li> <li>- bolni sorodniki (5)</li> <li>- se dobro počuti, ker pomaga (2)</li> <li>- mogoče bo pomoč potreboval tudi sam</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- bolečina (9)</li> <li>- okužbe (5)</li> <li>- ne želi biti operiran (3)</li> <li>- ostaneš brez KMC (3)</li> <li>- premalo krvi (2)</li> <li>- nima nič od tega</li> <li>- zapravlja čas</li> <li>- ni potrebno</li> <li>- tudi sam nima dovolj KMC</li> <li>- noče pomagati</li> </ul>

**Tabela 10: Učenci - skupinski izbor razlogov ZA/PROTI darovanju KMC**

1. skupina	<b>ZA</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- da pomaga sočloveku</li> <li>- da bi nekdo bolje živel</li> <li>- da se počuti dobro, ker je pomagal</li> <li>- /</li> </ul>	<b>PROTI</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- noče operacij</li> <li>- strah, da bodo zdravniki neuspešno operirali</li> <li>- /</li> <li>- /</li> </ul>
2. skupina	<b>ZA</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- lahko rešimo življenje</li> <li>- to je prijazno do drugih</li> <li>- je humano</li> <li>- pomagamo drugim</li> </ul>	<b>PROTI</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- se lahko okuži</li> <li>- to boli</li> <li>- nima zadosti krvi</li> <li>- ni treba</li> </ul>
3. skupina	<b>ZA</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ker lahko nekomu reši življenje</li> <li>- ker se mogoče tudi ti znajdeš v takih težavah</li> <li>- /</li> <li>- /</li> </ul>	<b>PROTI</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ker jih potem tisti ne bi imel zadosti v krvi</li> <li>- ker nimaš nič od tega</li> <li>- /</li> <li>- /</li> </ul>
4. skupina	<b>ZA</b> /	<b>PROTI</b> /

#### 4.1.4 Predlogi za oglaševalsko kampanjo

Sošolcem sva predvajali videofilm o odvzemu brisa ustne sluznice in pokazali reklamo za kampanjo *Daj se na seznam*. [40] Spodbudili sva jih, da so razmišljali o tem, kako bi oni oglaševali darovanje krvotvornih matičnih celic. Predlogi so bili taki: oglase bi dali na videe na YouTube, oglase objavili na socialnih omrežjih (npr. Facebook), oglase bi postavili na

panoje ob cestah, oglaševali bi še po radiu in televiziji ter z napisi na majicah, zvezkih in lončkih.

Ugotovili sva, da ima večina najinih sošolcev kljub temu, da še ni slišala za krvotvorne matične celice, dobre ideje za promocijo in se zna dobro postaviti v kožo tistih, ki so soočeni z odločitvijo o darovanju krvotvornih matičnih celic.

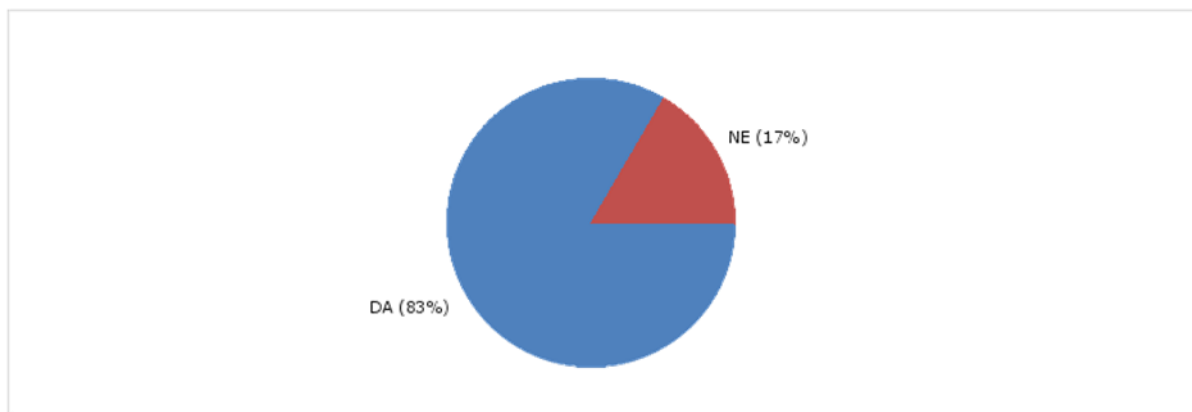
## 4.2 Anketiranje odraslih

Na anketna vprašanja je odgovorilo 126 oseb. 108 (86 %) jih je anketo rešilo v celoti, ostalih 18 anketirancev pa le delno. Anketirancem sva zastavili 12 vprašanj. Pridobljene podatke sva uredili in so predstavljeni v spodnjih tabelah in diagramih.

### 4.2.1 Opažanje oglaševanja darovanja krvotvornih matičnih celic

**Tabela 11: Poznavanje krvotvornih matičnih celic med anketiranci**

Vprašanje: Ali veste, kaj so krvotvorne matične celice? (N=126)	Število odgovorov	Delež (%)
DA	105	83
NE	21	17



**Graf 8: Poznavanje krvotvornih matičnih celic med anketiranci**

Iz tabele je razvidno, da je večina naših anketirancev vedela, kaj so krvotvorne matične celice, takih je bilo 105 (83 %). Veliko manj je bilo tistih, ki za krvotvorne matične celice še niso slišali – 21 oziroma 17 %.

**Tabela 12: Predstave anketirancev o najpogostejši obliki odvzema krvotvornih matičnih celic?**

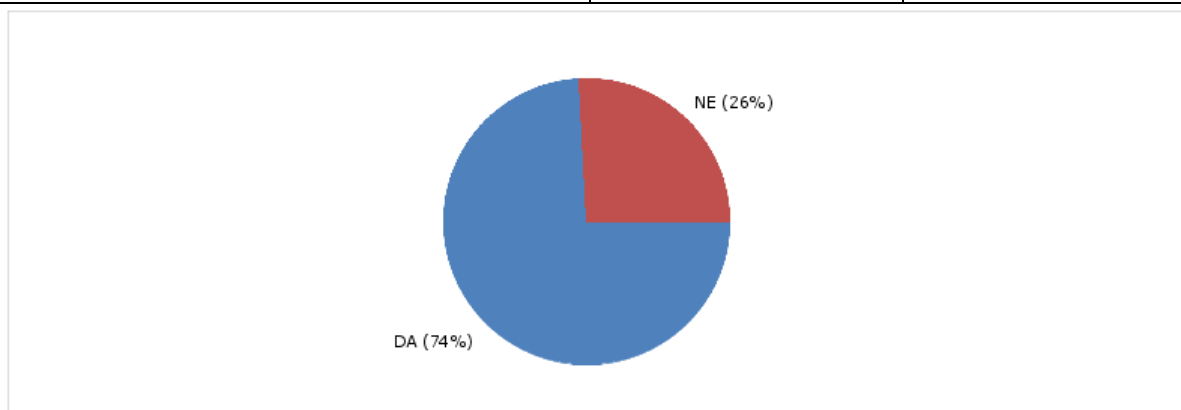
Vprašanje: Kako/kdaj se najpogosteje odvezemajo krvotvorne matične celice (kako si to predstavljate)? (N=118)	Število odgovorov	Delež (%)
z odvzemom krvi	93	79

z operacijo	13	11
po smrti	1	1
ne vem	7	6
Drugo	4	3

Velika večina anketirancev ima pravilno predstavo o najpogostejši vrsti odvzema krvotvornih matičnih celic. Pravilno se je odločilo 93 anketirancev (oz. 79 %) anketiranih. Drugi najbolj pogost odgovor je bil, da se krvotvorne matične celice najpogosteje odvzamejo z operacijo. Sicer bi bil odgovor štet kot pravilen, a sva spraševali samo po najpogostejšem načinu odvzema. 7 anketirancev je obkrožilo 'ne vem', 1 anketiranec pa je menil, da se krvotvorne matične celice najpogosteje odvzamejo po smrti. Štirje so obkrožili 'drugo', pod pojasnilo pa navedli: 'iz venske krvi ali kostnega mozga' (prvi je sicer pravilen, a sva spraševali po načinu odvzema), 'punkcija kostnega mozga' (je vrsta preiskave), 'z odvzemom kostnega mozga' (spraševali sva, kako in ne kaj odvezemajo) in 'ob porodu iz popkovine' (kar je res, a ni najpogostejša vrsta odvzema).

**Tabela 13: Opažanje oglaševanja darovanja krvotvornih matičnih celic med anketiranci**


Ste že slišali/videli pozive za darovanje krvotvornih matičnih celic? (N=116)	Število odgovorov	Delež (%)
DA	86	74
NE	30	26



**Graf 9: Opažanje oglaševanja darovanja krvotvornih matičnih celic med anketiranci**

86 (74 %) anketirancev je obkrožilo, da so že slišali oziroma videli pozive za darovanje krvotvornih matičnih celic, manjši del (približno četrtina) pa ne. S tem rezultatom sva lahko ovrgli najino prvo hipotezo. To naju je najprej presenetilo, saj je bilo najino pričakovanje usmerjeno k nasprotnemu izidu. Primerjali sva odgovore učencev in odraslih na to vprašanje ter sklepali, da najini sovrstniki še ne spremljajo medijev, v katerih je bil poziv k darovanju KMC oglaševan. Res je, da smo za darovanje še premladi, kar pa ne pomeni, da smo premladi za seznanjanje s to temo. Če bi se z mladimi večkrat pogovarjali o darovanju, bi se morda kot odrasli lažje odločali zanj.

1. hipoteza	Potrditev
-------------	-----------

Večina anketirancev še ni opazila pozivov za darovanje krvotvornih matičnih celic.	
--	---

#### 4.2.2 Oglaševalske akcije in bolniki s krvnimi boleznimi

V nadaljevanju naju je zanimalo, ali anketiranci poznajo koga, ki bi imel levkemijo (eno od krvnih bolezni in kakšno je njihovo mnenje o oglaševalskih akcijah kot je Daj se na seznam. Odgovori na ta tematiko so zbrani v tabelah št. 15, št. 16, št. 17 in št. 18.

**Tabela 14: Mnenje o (ne)zadostnem oglaševanju darovanja krvotvornih matičnih celic**

Se vam zdi, da je darovanje krvotvornih matičnih celic dovolj oglaševano? (N=117)	Število odgovorov	Delež (%)
DA	27	23
NE	90	77

23 % ali 27 anketirancev se zdi darovanje krvotvornih matičnih celic dovolj oglaševano, 77 % pa se zdi ravno obratno. 90 anketirancev, kar predstavlja več kot tri četrtine vprašanih, je namreč obkrožilo, da oglaševanje ni zadostno.

**Tabela 15: Mnenje anketirancev o (ne)zadostni izobraženosti javnosti o tematiki**

Ali se vam zdi, da je javnost dovolj izobražena o krvotvornih matičnih celicah? (N=116)	Število odgovorov	Delež (%)
DA	5	4
NE	111	96

Kar 111 anketirancev je menilo, da javnost ni dovolj izobražena o krvotvornih matičnih celicah. Le 5 anketirancev, ki predstavljajo 4 % odgovorov, se je izobraženost javnosti zdela zadostna. Najverjetneje to pomeni, da imajo tudi malo znanja o tej temi – verjetno le toliko, da lahko rečejo, da jo poznajo.

**Tabela 16: Poznavanje kampanje Daj se na seznam**

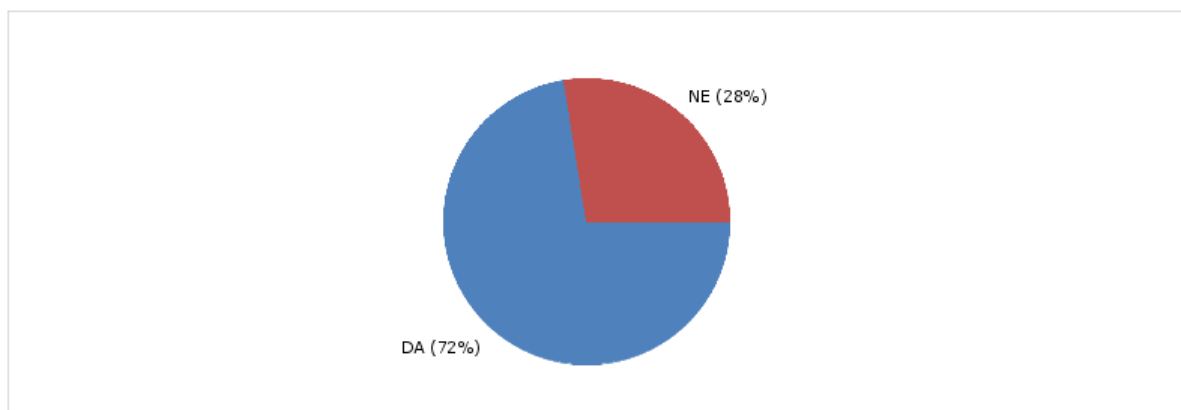
Ena izmed organizacij, ki obvešča javnost o darovanju krvotvornih matičnih celic, je tudi 'Daj se na seznam'. Ali ste že slišali zanjo? (N=115)	Število odgovorov	Delež (%)
DA	35	30
NE	80	70

Kampanjo 'Daj se na seznam' je poznalo samo 35 (30 %) anketiranih, med tem ko 70 % zanjo še ni slišalo. Deleža učencev in odraslih, ki še niso slišali za to kampanjo, sta približno enaka. Sklepava, da večina učencev in anketiranih odraslih ne spremlja medijev, preko katerih se je kampanja oglaševala. Najini sošolci so na razredni uri predlagali nekaj primerov oglaševanja

kampanje 'Daj se na seznam' po njihovem okusu. To pomeni, da temo o darovanju krvotvornih matičnih niso samo poslušali, ampak so o njej tudi razmišljali in dajali pobude, kar je bil najin cilj.

**Tabela 17: Znanci anketirancev s krvnimi boleznimi**

Poznate koga, ki ima/je imel krvno bolezen (levkemija, aplastična anemija...)? (N=116)	Število odgovorov	Delež (%)
DA	84	72
NE	32	28



**Graf 10: Znanci anketirancev s krvnimi boleznimi**

84 anketirancev pozna/je poznala osebo, ki ima/je imel/-a krvno bolezen kot na primer levkemija. Znancev s krvnimi boleznimi ni imelo samo 32 anketirancev ali 28 %. Pri tem vprašanju sva se osredotočili na levkemijo zato, ker je po najinem mnenju med vsemi krvnimi boleznimi najbolj poznana. Spada v skupino t. i. redkih bolezni, za katere oboli 5 ali manj ljudi na 10 000 prebivalcev.[32] Kljub majhnemu številu bolnikov z levkemijo, pa informacije o njihovi bolezni dosežejo širšo populacijo. Najino drugo hipotezo sva ovrgli.

2. hipoteza	Potrditev
Večina anketirancev ne pozna ljudi s krvnimi boleznimi.	

#### 4.2.3 Darovanje lastnih krvotvornih matičnih celic in etičnost darovanja

V nadaljevanju so zapisani podatki in ugotovitve, ki se navezujejo na etiko in na darovanje lastnih krvotvornih matičnih celic. V tabeli št. 19 in št. 20 so zbrani odgovori anketirancev.

**Tabela 18: Mnenje anketirancev o pomembnosti darovanja KMC za prihodnost medicine**

Ali se vam zdi darovanje krvotvornih matičnih celic pomembno za prihodnost medicine? (N=114)	Število odgovorov	Delež (%)

DA	112	98
NE	2	2

Večini tistih, ki so izpolnjevali najino anketo, se zdi darovanje krvotvornih matičnih celic pomembno za prihodnost medicine. Nasprotno sta odgovorila le 2 anketiranca.

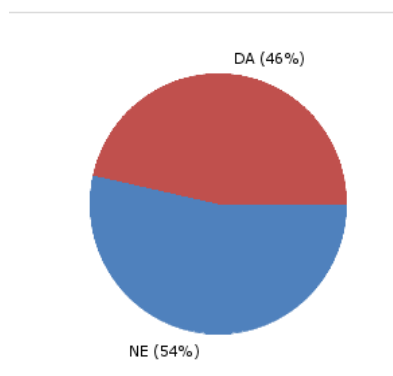
**Tabela 19: Mnenje anketirancev o etičnosti darovanja krvotvornih matičnih celic**

Se vam zdi darovanje krvotvornih matičnih celic etično? (N=116)	Število odgovorov	Delež (%)
DA	113	97
NE	3	3

113 anketirancem se zdi darovanje krvotvornih matičnih celic etično, medtem ko se nasprotno zdi trem anketirancem, ki predstavljajo le 3 % vseh vprašanih. Število najinih anketirancev predstavlja samo 0,006 % slovenskega prebivalstva, zato ne moreva posploševati. Vseeno pa razmišlja o tem, da darovanje krvotvornih matičnih celic ni etično sporno in da mora biti vzrok za pomanjkanje števila darovalcev drugje.

**Tabela 20: Razmišljanje anketirancev o darovanju lastnih krvotvornih matičnih celic**

Ste kdaj razmišljali o tem, da bi sami darovali krvotvorne matične celice? (N=114)	Število odgovorov	Delež (%)
DA	53	46
NE	61	54



**Graf 11: Delež anketirancev, ki bi darovali lastne krvotvorne matične celice**

Največ anketiranih še ni razmišljalo o darovanju lastnih krvotvornih matičnih celic. Takih je bilo 61 ali 54 %. O tem je že razmišljalo le 8 % anketiranih manj. S tem sva potrdili najino 3. hipotezo.

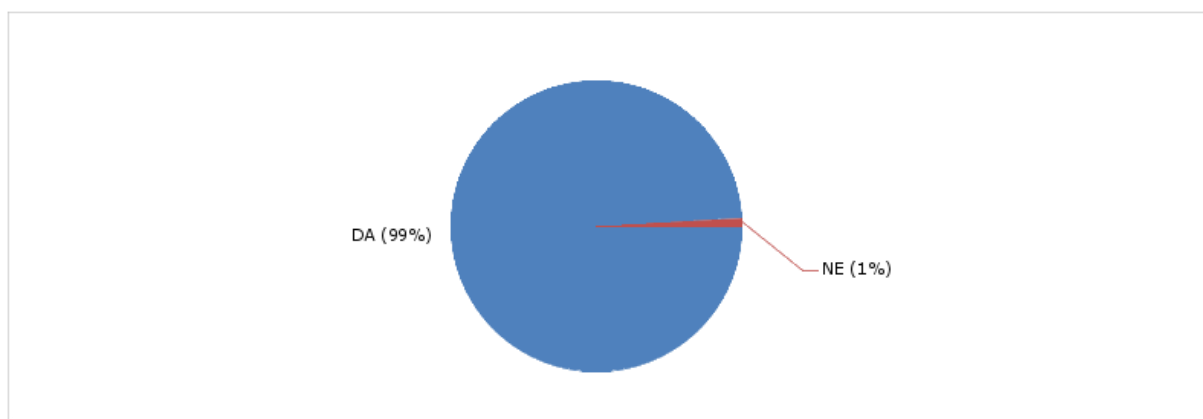
3. hipoteza	Potrditev
Večina anketirancev še ni razmišljala o darovanju lastnih krvotvornih matičnih celic.	✓

#### 4.2.4 Ali bi anketiranci svoje KMC darovali sorodniku?

Anketirance sva vprašali, ali bi svoje krvotvorne matične celice darovali sorodniku. Glede na najine izkušnje s sorodniki, sva pričakovali, da bi se na prošnjo za darovanje odzval prav vsak anketiranec. V tabeli št. 22 pa so zapisani njihovi odgovori.

**Tabela 21: Mnenje anketirancev o darovanju lastnih krvotvornih matičnih celic sorodniku**

Bi svoje krvotvorne matične celice darovali sorodniku? (N=116)	Število odgovorov	Delež (%)
DA	115	99
NE	1	1



**Graf 12: Mnenje anketirancev o darovanju lastnih krvotvornih matičnih celic sorodniku**

Skoraj vsi, kar 99 % tistih, ki so odgovarjali, je obkrožilo, da bi svoje krvotvorne matične celice darovali sorodniku. Drugače se je odločil le en anketiranec izmed 116. Sorodstvene vezi so v Sloveniji zelo pomembne, toda eden od anketirancev je menil, da sorodstvo ni dovolj močan razlog za darovanje. Zato sva najino hipotezo ovrgli.

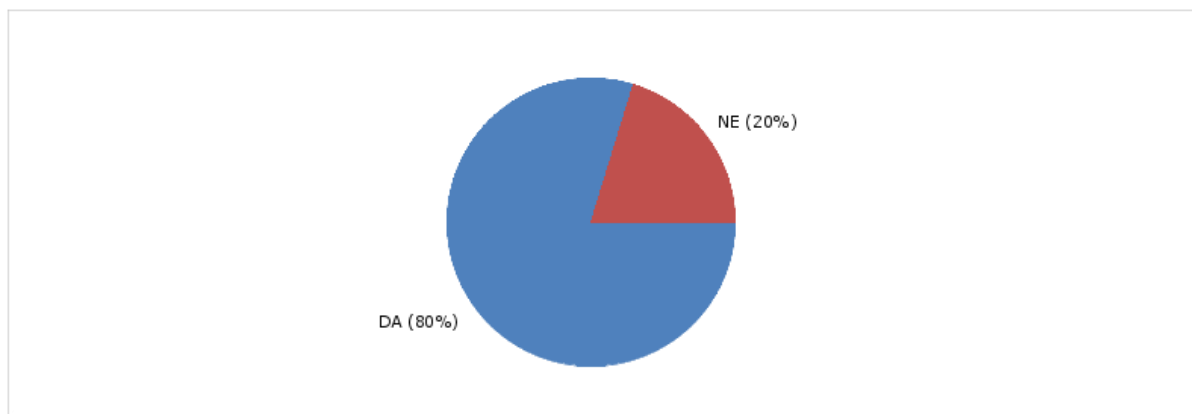
4. hipoteza	Potrditev
Vsi anketiranci bi sorodniku darovali svoje krvotvorne matične celice, če bi bilo to potrebno.	

#### 4.2.5 Ali bi anketiranci svoje KMC darovali neznancu?

Anketirancev nisva vprašali, ali bi svoje krvotvorne matične celice darovali nesorodniku, ki je lahko sosed, sodelavec, prijatelj v športnem klubu. Vprašali sva jih, če bi jih darovali neznancu. Odgovore anketirancev prikazujeta spodnja tabela in graf..

**Tabela 12: Bi svoje krvotvorne matične celice darovali neznancu?**

Bi svoje krvotvorne matične celice darovali neznancu? (N=108)	Število odgovorov	Delež (%)
DA	86	80
NE	22	20



**Graf 13: Mnenje anketirancev o darovanje lastnih krvotvornih matičnih celic neznancu**

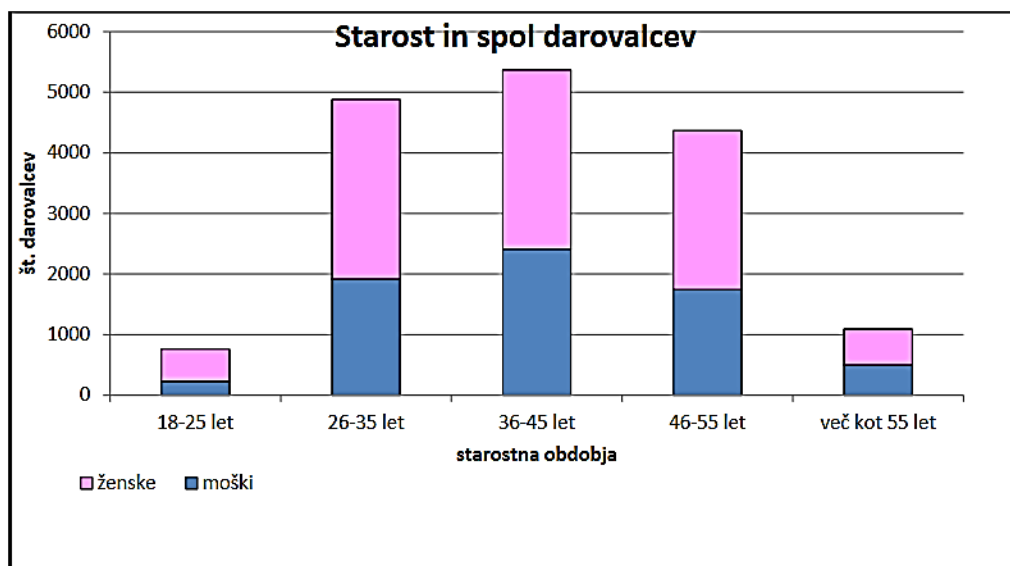
Večina bi svoje krvotvorne matične celice darovala tudi neznancu. Manjši del anketirancev (20 %) se za darovanje v tem primeru ne bi odločil. Na to vprašanje je odgovorilo najmanj anketirancev, zato sklepava, da je bila za kar nekaj ljudi ta odločitev zelo težka. Tako lahko najino 5. hipotezo ovrževa.

5. hipoteza	Potrditev
Večina anketirancev svojih krvotvornih matičnih celic ne bi darovala neznancu.	

#### 4.2.6 Povprečna starost darovalcev

Najina šesta hipoteza je bila, da je večina darovalcev mlajših od 30 let. Podatke o tem sva našli v Letnem poročilu Slovenije Donor za leto 2015.[19]





Graf 14: Starost in spol darovalcev vpisanih v register Slovenija Donor (za leto 2015)[19]

Iz uradnega poročila Slovenija Donor za leto 2015 vidimo, da je največ darovalcev, ki so vpisani v register, ženskega spola (58 %) in da spadajo v starostno skupino 36-45 let. Razmišljali sva o vzrokih za tako porazdelitev, kot jo kaže graf št. 10. Meniva, da je toliko darovalcev v starostni skupini 36-45 let zaradi tega, ker so se vpisali že prej, a so ostali na registru. Čez »10 let« bodo ti darovalci pripadali starostni skupini 46-55 let in takrat (leta 2025) bo to najštevilčnejša skupina. Mladi se v šolah o darovanju organov in tkiv zelo malo pogovarjajo. Veliko časa pa preživijo na socialnih omrežjih, kjer darovanje organov ni najbolj promovirano, zato o vpisu na register večina najverjetneje še ni razmišljala. Če bi najino hipotezo postavili »pred 10 leti« (glede na vir [19] je to leto 2005), bi najino 6. hipotezo morda potrdili, danes pa jo bova ovrgli.

6. hipoteza	Potrditev
Večina darovalcev krvotvornih matičnih celic je mlajših od 30 let.	

## 4.3 Intervjuji

### 4.3.1 Intervju z Aljano Štifter

Opravili sva intervju z diplomirano medicinsko sestro Aljano Štifter, ki dela na oddelku za krvna obolenja in sva jo zato izbrali za intervju. Zastavili sva ji nekaj vprašanj:

#### 1. Kaj ljudje ponavadi vedo o KMC?

Ljudje o tem vedo zelo malo ali pa ponavadi nič. Zato jim počasi in preprosto razložimo osnovne podatke o krvotvornih matičnih celicah, če pa so to naši bolniki, pa izvejo še nekaj o svoji diagnozi.

#### 2. Kako bolezen razložite pacientu?

Najprej je to delo zdravnika – on pove diagnozo in razloži nekaj preprostih osnov, ker je to težka tema in jo bolnik v šoku težko razume. Nekateri se o tem kasneje še zelo zanimajo in tako o tem sprašujejo medicinske sestre, te pa jim ponavadi dajo knjižice, v katerih je vse razloženo na preprost, razumljiv način.

### **3. Ali je levkemija v Sloveniji pogosta?**

Ne prav veliko, na leto zboli približno 60–70 ljudi.

### **4. Kako zdravite te bolnike?**

Najprej dobijo kemoterapijo in kasneje, če ta ne deluje, jim presadijo krvotvorne matične celice. Sproti dobivajo še antibiotike, ker se jim zaradi bolezni in transplantacije oslabi imunski sistem.

## **4.3.2 Intervju s Francetom Urlepom**

### **1. Kdaj si končal medicinsko fakulteto?**

Končal sem jo januarja leta 1960.

### **2. Ali se je tudi tvoj študij medicine končal s Hipokratovo zaprisego? O čem govori Hipokratova prisega?**

Moje izobraževanje se ni končalo s Hipokratovo prisego. Izobraževanje smo v mojih časih končali z drugo posebno prisego, ki je bolj ustrezala takratnemu komunizmu in materializmu.

### **3. Kdaj si se pri svojem delu prvič srečal z darovanjem organov?**

Prvič sem za darovanje organov slišal leta 1967, ko je Christiaan Barnard v južni Afriki prvič uspešno presadil srce. Takrat se je pri nas povečalo zanimanje za darovanje organov.

### **4. Si pri svojem delu srečeval ljudi, ki jih je zanimalo darovanje organov in so imeli vprašanja glede te teme?**

Da, z njimi sem se pogosto srečeval. Novice o darovanju so bile po tem, ko je bilo srce prvič uspešno presajeno, v naših časopisih zelo razširjene, znanje o tem pa še ni bilo tako široko, ker se je področje šele začelo dobro razvijati. Tudi sam sem se zanimal za to.

### **5. Se ti zdi darovanje organov in tkiv v skladu s Hipokratovo prisego?**

Zdi se mi, da se to razlikuje od pogleda človeka. Vernim ljudem bi se verjetno darovanje organov zdelo manj primerno kot kirurgom, ki jim je to nekaj vsakdanjega. Mislim, da zadržkov do darovanja ne bi smeli imeti, ker je vsako dejanje, ki lahko podaljša človeško življenje, dobro. Tako, recimo, se večini ljudi ne zdi narobe, da se cepijo rastline, ki je tudi na nek način 'presaditev organov'. Menim pa, da je potrebno spoštovati mnenja vseh ljudi – tistih, ki se z darovanjem ne strinjajo, in tistih, ki se s tem strinjajo.

### **6. Kdaj si prvič slišal za krvotvorne matične celice?**

Zanje sem prvič slišal približno takrat kot vidve, sredi lanskega leta.

### **7. Se ti zdi, da darovanje krvotvornih matičnih celic predstavlja velik potencial za nadaljnji razvoj medicine?**

Krvotvorne matične celice obstajajo že zelo dolgo. Zdi se mi, da bo napredek na področju krvotvornih matičnih celic prinesel tudi velik napredek na samem področju medicine. Upam, da bo razvoj naprej potekal še na področju antigenov. Če bi našli način, kako povečati skladnost darovalcev, bi tudi razvoj zelo hitro napredoval.

### **4.3.3 Pogovor z Jerico Zavolovšek**

#### **Nama lahko poveste več o zgodbi sorodnika, ki je zbolel za levkemijo?**

Nihče ni vedel, da jo ima, zdelo se mu je nenavadno, da se iz dneva v dan počuti tako slabo. Odločil se je, da gre k splošni zdravnici in ta ga je takoj poslala naprej v bolnišnico v Ljubljano. Tam je še isti večer dobil transfuzijo krvi. Naslednji dan se je počutil že veliko boljše. Ves čas mu je bilo zelo dolgčas, ker je bil sam na intenzivnem oddelku bolnice in obiski, razen njegove žene, niso bili dovoljeni. Skoraj vsak dan pa se je po telefonu pogovarjal z enim izmed sorodnikov in tako so se novice širile po telefonu ali pa kar na kakšni kavi. Povezali smo se, res smo bolj povezani kot prej. Pričela se je kemoterapija. In počutil se je slabo in ni imel veliko energije in čedalje redkeje je odgovarjal na naše klice.

Potem se je začel čas iskanja darovalca in najprej so začeli v ožji družini. Ima 3 sestre in vse so oddale bris ustne sluznice, a žal je bilo njihovo ujemanje premajhno. S to zavrnitvijo smo bili izključeni tudi ostali sorodniki.

Danes je doma in čaka, da bodo našli pravega darovalca, da bo lahko ozdravel.

### **4.3.4 Intervju s predstavniki kampanje Daj se na seznam**

Opravili sva intervju z osebjem v laboratoriju, povezanim z Daj se na seznam.

#### **1. Kdo vas večkrat pokliče – bolniki ali darovalci?**

Kličejo nas darovalci, ker z bolniki nimamo več veliko stikov.

#### **2. Kakšno je približno število darovalcev v registru?**

V registru imamo 21 400 darovalcev.

#### **3. Kako bi vi izboljšali oglaševanje darovanja krvotvornih matičnih celic?**

V zvezi s tem smo že naredili nekaj v letu 2017. Za nas je oglaševalo društvo bolnikov in nam pridobilo kar nekaj novih darovalcev.

### **4.4 Ustvarjanje plakata**

Za bolj uspešno ozaveščanje o darovanju krvotvornih matičnih celic v Gornjem Gradu sva ustvarili tudi plakat, ki bo na darovanje teh celic opozoril obiskovalce našega zdravstvenega doma. Slika plakata je v prilogi.

### **4.5 Snemanje videa**

Na darovanje krvotvornih matičnih celic sva želeli opozoriti tudi s kratkim videom, katerega cilj je gledalce na kratko izobraziti o darovanju krvotvornih matičnih celic in pomenu le-tega. Video si lahko ogledate na tej povezavi: <https://au8az8.wixsite.com/kmcelice>

## 5 ZAKJUČEK

V raziskovalni nalogi sva z anketiranjem ljudi različnih starosti na območju Savinjske doline poskusili ugotoviti razširjenost znanja o krvotvornih matičnih celicah in njihova mnenja o tej temi. S pomočjo ankete sva potrdili oziroma ovrgli pet izmed najinih šestih hipotez. Pri šesti hipotezi je bilo potrebno poiskati statistične podatke darovalcev.







V prvi hipotezi sva predvidevali, da večina anketirancev še ni videla oz. slišala pozivov za darovanje krvotvornih matičnih celic. Hipotezo sva ovrgli, saj je velika večina že videla ali slišala pozive za darovanje.

V najini drugi hipotezi sva predvidevali, da večina anketirancev osebno ne pozna ljudi s krvnimi boleznimi. Tudi to hipotezo sva ovrgli, saj je več kot polovica anketirancev odgovorila, da pozna/je poznala vsaj eno osebo s krvno boleznijo.

V tretji hipotezi sva predvidevali, da večina anketirancev še ni razmišljala o darovanju svojih krvotvornih matičnih celic. Najino predvidevanje se je tukaj izkazalo za pravilno. V skladu z najinim predvidevanjem je odgovorila dobra polovica anketirancev.

V najini četrti in peti hipotezi sva predvidevali, da bi vsi anketiranci svojim sorodnikom darovali svoje krvotvorne matične celice in da večina ne bi darovala svojih krvotvornih matičnih celic neznancem. Obe hipotezi sta se izkazali za nepravilni. Sorodniku bi sicer darovali vsi, razen enega, zaradi katerega sva ovrgli hipotezo. Velika večina bi darovala tudi neznancu, nekaj več kot pri prejšnji hipotezi pa se je odločilo, da neznancu ne bi darovalo.

Najino šesto hipotezo sva prav tako ovrgli. Po podatkih letnega poročila Slovenija Donor za leto 2015 je največ darovalcev v starostni skupini od 36 do 45 let.

št. hipoteze	hipoteza	potrjena/ovržena
1.	Večina anketirancev še ni opazila pozivov za darovanje krvotvornih matičnih celic.	
2.	Večina anketirancev ne pozna ljudi s krvnimi boleznimi.	
3.	Večina anketirancev še ni razmišljala o darovanju lastnih krvotvornih matičnih celic.	
4.	Vsi anketiranci bi sorodniku darovali svoje krvotvorne matične celice, če bi bilo to potrebno.	
5.	Večina anketirancev svojih krvotvornih matičnih celic ne bi darovala neznancu.	
6.	Večina darovalcev krvotvornih matičnih celic je mlajših od 30 let.	

Odkrili sva, da je ljudi, ki potrebujejo tovrstno pomoč, veliko več, kot si morda sami predstavljamo. Odločili sva se, da bova tudi midve, ko bova izpolnjevali vse pogoje, postali

darovalki krvotvornih matičnih celic. Morda bo prejem ravno tvojih krvotvornih matičnih celic eden izmed najlepših dogodkov v življenju bolnika, ki jih potrebuje za življenje.

Strinjava se s trditvijo prim. mag. Urlepa dr. med., da je darovanje krvotvornih matičnih celic zelo pomembno za nadaljnji razvoj medicine. Bolj kot razširjeno in napredno bo darovanje organov, daljše in bolj kvalitetno bo lahko življenje mnogih ljudi, ki bi si to tudi zaslužili.

V nekaterih večjih državah je človek že ob rojstvu vpisan v register darovalcev krvotvornih matičnih celic. Za izpis iz registra je potrebno podpisati več dokumentov, ki jih lahko podpišejo le polnoletni državljani. Tako več kot 90 % prebivalcev vse življenje ostane v registru – s tem pa se poveča možnost, da bolnik dobi ustreznega darovalca v pravem času.[38]

Meniva, da bolj kot bo javnost obveščena o darovanju krvotvornih matičnih celic (in organov nasploh), več darovalcev se bo znašlo na registru in manj bolnikov bo tudi po več let čakalo na presaditev. Večjo obveščenost sva (sploh med najinimi vrstniki) želeli doseči tudi z najino raziskovalno nalogo.

Na začetku sva z raziskovalno nalogo ljudi o darovanju želeli obvestiti predvsem zaradi stiske, ki so jo doživljali Ana in njeni sorodniki, proti koncu pa sva se vse bolj zavedali stiske mnogih, ki prav tako vsak dan čakajo in upajo na pravega darovalca.

## **6 POVZETEK**

V začetku oktobra je Anin sorodnik zbolel za levkemijo. Z zanimanjem sva spremljali njegovo zdravljenje in se pri tem seznanili s krvotvornimi matičnimi celicami, ki bi za Aninega sorodnika lahko pomenile rešitev. Tako je nastala ideja za to raziskovalno nalogo.

V teoretičnem delu podrobneje predstaviva krvotvorne matične celice, darovanje teh celic, nekaj podatkov o zgodovini presaditev in darovanju organov. V nalogi razmišljava tudi o sociološki plati darovanja in se ukvarjava z vprašanji, ki zadevajo etičnost darovanja. Med drugim se posvetiva še organizacijam, ki se trudijo, da bi tematiko darovanja krvotvornih matičnih celic približale širši javnosti. O vsem tem v anketi vprašava najine sošolce, učitelje in druge znance.

Med nastajanjem raziskovalne naloge sva se pogovarjali s predstavniki organizacije Daj se na seznam in dr. Francetom Urlepom, ki so nama povedali marsikaj zanimivega. V nalogi se je najino predvidevanje, da večina odraslih ne pozna krvotvornih matičnih celic, izkazalo za napačno, medtem ko sva to hipotezo za najine vrstnike potrdili. Na razredni uri sva izvedli okroglo mizo in se s sošolci pogovarjali o krvotvornih matičnih celicah. Iskali smo vzroke za in proti darovanju ter razmišljali o oglaševanju darovanja samega.

Znanje o krvotvornih matičnih celicah se nama (sploh med najinimi vrstniki) zdi premalo razširjeno. Upava, da bova z raziskovalno nalogo vsaj malo prispevali k ozaveščanju o darovanju krvotvornih matičnih celic.

## **7 ZAHVALA**

Iskreno se zahvaljujeta vsem, ki so rešili najino anketo in tako pripomogli k nastajanju raziskovalne naloge: delavcem in študentu s področja medicine, delavcem in študentu, ki ne delujejo na področju medicine, učiteljem in vsem ostalim, ki so si vzeli čas in rešili anketo.

Zahvaljujeta se tudi vsem najinim sošolcem iz 8. a razreda OŠ Frana Kocbeka Gornji Grad, ki so sodelovali pri okrogli mizi in rešili kratko anketo, ter učiteljicama ge. Andi Kavčič za pomoč pri teoretičnem delu in ge. Miji Pilko za lektoriranje celotne raziskovalne naloge.

Posebna zahvala gre tudi ge. Aljani Štifter, ge. Jerici Zavolovšek in dr. Francetu Urlepu, ki so nama med intervjujem prijazno odgovorili na vsa najina vprašanja in se z veseljem pogovorili z nama. Iz prve roke so nama podali svoje izkušnje o odnosih bolnikov do darovanja organov in to se nama zdi neprecenljivo. Zahvala gre še predstavnikom Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije in Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, ki so prijazno odgovorili na vsa najina vprašanja. Zahvaljujeta se tudi prim. Ireni Bricl, dr. med., spec. transf. med. za njeno prijaznost in za izčrpen pogovor o tematiki najine raziskovalne naloge.

Največja zahvala pa gre najini mentorici, ge. Dušanki Colnar za neizmerno pomoč in za ogromno število ur, ki jih je preživela z nama, ko sva se prebijali skozi za naju popolnoma neznane izraze kot so poglavitni kompleks tkivne skladnosti in HLA, poskušali ločevati med levkociti in limfociti ...

Zahvaljujeta se še najinim staršem za vso podporo in vzpodbudo med izdelavo raziskovalne naloge.

## 8 VIRI IN LITERATURA

1. PRETNAR, J., BOŽJAK, M. 2016. Presaditev krvotvornih matičnih celic - navodila za bolnike. Mengeš, Društvo za bolnike s krvnimi boleznimi. Dostopno na: [http://www.drustvo-bkb.si/media/moddoc\\_20\\_c93d515ec8395b1fd548.pdf](http://www.drustvo-bkb.si/media/moddoc_20_c93d515ec8395b1fd548.pdf), 27.12.2018
2. EDUCELL D.O.O. Krvotvorne matične celice, Trzin. Dostopno na: <http://www.educell.si/maticne-celice/krvotvorne-maticne-celice/>, 23. 12. 2017
3. PANCHBHAVI, V. K. 2017. Bone Marrow Anatomy – Blood cell formation. Dostopno na: <https://emedicine.medscape.com/article/1968326-overview#a3>, 9. 1. 2018
4. PANCHBHAVI, V.K. 2017. Bone Marrow Anatomy – Types of bone marrow. Dostopno na: <https://emedicine.medscape.com/article/1968326-overview#a2>, 9. 1. 2018
5. KOŠČAK, A., 2014. Levkociti. Ljubljana, Diagnostični laboratorij Medicare Plus. Dostopno na: <http://diagnosticni-laboratorij.si/levkociti/>, 6. 1. 2018
6. Krvne skupine so rezultat različnih antigenov na membranah rdečih krvničk. Dostopno na: <http://vedez.dzs.si/dokumenti/dokument.asp?print=yes&id=579>, 6. 11. 2018
7. Blood type. Dostopno na: [https://en.wikipedia.org/wiki/Blood\\_type](https://en.wikipedia.org/wiki/Blood_type), 6. 1. 2018
8. Leukemia – patient version. ZDA, NIH (National Cancer Institute). Dostopno na: <https://www.cancer.gov/types/leukemia>, 17. 1. 2018
9. Slovenija Transplant. 2005 – 2018. Ljubljana, Zavod RS za presaditev organov in tkiv. Dostopno na: <http://www.slovenija-transplant.si/>, 12. 1. 2018
10. Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije. 1955 – 2018. Mengeš. Dostopno na: <http://www.drustvo-bkb.si/>, 12. 1. 2018
11. PRETNAR, J. Presajanje krvotvornih matičnih celic. Mengeš. Dostopno na: <http://www.drustvo-bkb.si/o-krvnih-boleznih/presajanje-krvotvornih-maticnih-celic/>, 8. 1. 2018
12. Zgodovina transplantacijske dejavnosti v svetu. Ljubljana, Zavod RS za presaditev organov in tkiv. Dostopno na: <http://www.slovenija-transplant.si/index.php?id=zgodovina0>, 27. 12. 2017
13. Human leukocyte antigen. Dostopno na: <https://www.britannica.com/science/human-leukocyte-antigen>, 4. 1. 2018
14. Kaj so tkivni antigeni HLA. Ljubljana, Zavod RS za transfuzijsko medicino. Dostopno na: <http://www.ztm.si/register-darovalcev/slovenija-donor/najpogostejša-vprasanja-in-odgovori/kaj-so-tkivni-antigeni-hla-in-zakaj-jih-tipiziramo/>, 4. 1. 2018
15. Opinions on Human Leukocyte Antigen. Dostopno na: <http://www.writeopinions.com/human-leukocyte-antigen>, 6. 1. 12. 2017
16. World Marrow Donor Day. WMDA. ZDA. Dostopno na: <https://www.wmda.info/donor/world-marrow-donor-day/>, 29. 12. 2017
17. Trenutno število darovalcev. Ljubljana, Zavod RS za transfuzijsko medicino. Dostopno na: <http://www.ztm.si/register-darovalcev/slovenija-donor/trenutno-stevilo-darovalcev/>, 10. 2. 2018
18. 16. november – dan 10-milijontega nesorodnega darovalca. 2008. Ljubljana, Slovenija Donor in Zavod RS za transfuzijsko medicino. Dostopno na: [http://www-old.ztm.si/php/grid.php/slovenija\\_donor/sporocilo.html?Lang=si](http://www-old.ztm.si/php/grid.php/slovenija_donor/sporocilo.html?Lang=si), 27. 12. 2017
19. Letno poročilo Slovenija Donor za leto 2015. 2016. Ljubljana, Zavod RS za transfuzijsko medicino. Dostopno na: [http://www.ztm.si/uploads/files/porocila/Porocilo\\_SD\\_2015.pdf](http://www.ztm.si/uploads/files/porocila/Porocilo_SD_2015.pdf), 27. 12. 2017
20. What we do. Leiden, Eurotransplant International Foundation. Dostopno na: [http://eurotransplant.org/cms/index.php?page=whatwedo\\_brief](http://eurotransplant.org/cms/index.php?page=whatwedo_brief), 16. 1. 2018
21. Bone Marrow Donors Worldwide. Brighton, Cogapp. Dostopno na: <https://www.cogapp.com/bone-marrow-donors-worldwide/>, 16. 1. 2018



22. »Daj se na seznam«: kampanja za zgodbe bolnikov s krvnim rakom s srečnim koncem. 2017. Ljubljana, Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L. Dostopno na: <http://www.limfom-levkemija.org/daj-se-na-seznam.html>, 18. 2. 2018
23. Darovanje popkovnične krvi rešuje življenje. 2010. Vizita. Dostopno na: <http://vizita.si/clanek/novice/darovanje-popkovnicne-krvi-resuje-zivljenje.html>, 27. 12. 2017
24. Osnovne informacije. 2008. Ljubljana, Slovenija Donor. Dostopno na: [http://www-old.ztm.si/php/grid.php/slovenija\\_donor/osnovne\\_informacije.html?Lang=si](http://www-old.ztm.si/php/grid.php/slovenija_donor/osnovne_informacije.html?Lang=si), 27. 12. 2017
25. UŠTAR, B., ŠIMENC, J., ČEBULC, G., JAKOVAC, J. Daj življenju priložnost – Donorska in transplantacijska dejavnost v Sloveniji v letu 2016. Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija Transplant, 2017. Dostopno na: [http://www.slovenija-transplant.si/fileadmin/NoviceDokumenti/brosura\\_2017/BROSURA\\_2017\\_INTERNET.pdf](http://www.slovenija-transplant.si/fileadmin/NoviceDokumenti/brosura_2017/BROSURA_2017_INTERNET.pdf), 7. 1. 2018
26. PANCHBHAVI, V.K. 2017. Bone Marrow Anatomy – Bone Marrow Transplantation. Dostopno na: <https://emedicine.medscape.com/article/1968326-overview#a8>, 19. 1. 2018
27. LORENČIČ, M. 2017. Register Slovenija Donor je dosegel magično mejo 20.000 ljudi, ki so pripravljeni darovati krvotvorne matične celice. Ljubljana, Dnevnik, Družba medijskih vsebin d.d. Dostopno na: <https://www.dnevnik.si/1042793965/magazin/zdravje/register-slovenija-donor-je-dosegel-magico-mejo-20000-ljudi-ki-so-pripravljeni-darovati-krvotvorne-maticne-celice>, 21. 1. 2018
28. European Day for Organ Donation and Transplantation. 2017. Chisinau, Council of Europe. Dostopno na: <https://www.edqm.eu/en/events/european-day-organ-donation-and-transplantation>, 9. 1. 2018
29. ŠKODA, I.K., BOŽJAK, M., DOBROVOLJC, A., PRETNAR, J. Bolnik pred transplantacijo in po njej. Obzornik zdravstvene nege, št. 32, 1998. Dostopno na: [http://www.drustvo-bkb.si/media/moddoc\\_25\\_c9336acd475a561f1a1b5808.pdf](http://www.drustvo-bkb.si/media/moddoc_25_c9336acd475a561f1a1b5808.pdf), 27. 12. 2017
30. Spletna anketa. Dostopno na: <https://www.1ka.si/>
31. Daj se na seznam. Dostopno na: <http://www.dajsenaseznam.si/>, 15. 12. 2017
32. PRETNAR J. Redke bolezni na področju hematologije. Mengeš, Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije. Dostopno na: <http://www.drustvo-bkb.si/o-krvnih-bolezni/redke-bolezni-na-podrocju-hematologije/>, 20. 1. 2018
33. Etika. Dostopno na: <https://sl.wikipedia.org/wiki/Etika>, 27. 12. 2017
34. Etika-bistvo. Dostopno na: <http://www.zdravstvena.info/vsxnj/etika-bistvo/>, 27. 12. 2017
35. SOVRE, A. (prevod). Hipokratova prisega. Ljubljana, Orthops d.o.o. Dostopno na: [http://www.orthops.si/hipokratova\\_prisega-sl.php](http://www.orthops.si/hipokratova_prisega-sl.php), 27. 12. 2017
36. KANCLER K., 2016. Kodeks medicinske deontologije Slovenije. Ljubljana, Zdravniška zbornica Slovenije. Dostopno na: <http://www.kme-nmec.si/files/2016/08/Slovesnki-kodeks-med-deontol.pdf>, 27. 12. 2017
37. Skrben nadzor nad odvzemi in presaditvami – podrobnosti. Ljubljana, Zavod RS za presaditev organov in tkiv. Dostopno na: <http://www.slovenija-transplant.si/index.php?id=nadzor-podrobnosti>, 27. 12. 2017
38. Slovenija-transplant: na področju presaditev organov in tkiv smo za zgled drugim. Dostopno na: <http://novice.svet24.si/clanek/zdravje/59281bd9828f6/slovenija-transplant-na-podrocju-presaditev-organov-in-tkiv-smo-za-zgled-drugim>, 17. 1. 2018
39. LOGAR, B. 2003. Odnos do darovanja organov po smrti. Psihološka obzorja. Dostopno na: [http://psiholoska-obzorja.si/arhiv\\_clanki/2003\\_3/logar.pdf](http://psiholoska-obzorja.si/arhiv_clanki/2003_3/logar.pdf), 17. 11. 2018
40. Postopek odvzema ustne sluznice prikazal Boštjan Klun in se dal na seznam. Videoposnetek, Youtube, 2017. Dostopno na: <https://www.youtube.com/watch?v=-lkrIYX9o0c&t=12s>, 8. 12. 2017.

## 9 PRILOGE

### 9.1 Priloga 1: Anketna vprašanja za odrasle

Št.	Vprašanje	Možni odgovori
1.	Ali veste kaj so krvotvorne matične celice?	da ne
2.	Kako se najpogosteje odvzamejo krvotvorne matične celice? a) odvzem krvi; b) operacija; c) po smrti; č) ne vem; d) drugo	a b c č d
3.	Ste že slišali/videli pozive za darovanje krvotvornih matičnih celic?	da ne
4.	Se vam zdi, da je darovanje krvotvornih matičnih celic dovolj oglaševano?	da ne
5.	Se vam zdi, da je javnost dovolj izobražena o krvotvornih matičnih celicah?	da ne
6.	Ena izmed organizacij, ki obvešča javnost o darovanju krvotvornih matičnih celic je tudi Daj se na seznam. Ste že slišali zanjo?	da ne
7.	Poznate koga, ki ima/je imel krvno bolezen (levkemija, aplastična anemija...)	da ne
8.	Ali se vam zdi darovanje krvotvornih matičnih celic pomembno za prihodnost medicine?	da ne
9.	Se vam zdi darovanje krvotvornih matičnih celic etično?	da ne
10.	Ste kdaj razmišljali o tem, da bi darovali svoje krvotvorne matične celice?	da ne
11.	Bi svoje krvotvorne matične celice darovali sorodniku? Zakaj?	da ne
12.	Bi svoje krvotvorne matične celice darovali neznancu? Zakaj?	da ne

## **9.2 Priloga 2: Dobesedni odgovori učencev o razlogih ZA/PROTI darovanju**

### **RAZLOGI ZA DAROVANJE – dobesedni odgovori po kategorijah**

#### **POMOČ LJUDEM (15 odgovorov)**

- ker želi pomagati drugim ljudem;
- ker lahko nekemu rešiš življenje;
- ker je to humano in lahko s tem nekemu rešimo življenje;
- za druge ljudi
- pomoč drugim
- pomoč drugim
- pomoč drugim/če bi kdo drug to rabil/ker drugi nimajo
- da bi lahko drugi preživeli/ker nekemu rešiš življenje
- bi daroval da ljudje ne bi umirali
- bi daroval da bi pomagal
- pomaga drugemu človeku
- da pomaga
- zato da pomagaš človeku/da bi nekdo lažje živel
- ker hoče pomagati drugim bolnikom
- daroval bi da bi s tem pomagal ljudem, ki to res potrebujejo

#### **BOLNI SORODNIKI (5 odgovorov)**

- če bi kdo v njegovi družini kdaj potreboval celice
- če bi bil v sorodu z bolnikom
- če bi se poznal oz. jo imel rad
- ker hoče da tisti človek preživi
- ker pozna nekoga, ki to potrebuje

#### **SE DOBRO POČUTI KER POMAGA (2 odgovora)**

- da se počuti dobro ker je pomagal
- da se dobro počuti, ker je pomagal

#### **MOGOČE BOŠ POMOČ POTREBOVAL TUDI SAM (1 odgovor)**

- ker se boš mogoče znašel v težavah

### **RAZLOGI PROTI DAROVANJU – dobesedni odgovori po kategorijah**

#### **PREMALO KRVI (2 odgovora)**

- če sam nima dovolj krvi ne more darovati
- če imaš malo krvi

**BOLEČINA (9 odgovorov)**

- ker boli
- ker boli
- ker verjetno boli
- ker to boli
- ker boli
- ker boli
- ker boli
- ker boli
- ker boli

**OKUŽBE (6 odgovorov)**

- mogoče bi se lahko okužil
- ker bi lahko sam zbolel
- okužbe
- okužbe
- okužbe
- ker bi mislil, da se lahko česa okuži

**NE ŽELI BITI OPERIRAN (3 odgovori)**

- če nočes preveč operacij in posegov
- ne maraš operacij
- noče operacij

**OSTANEŠ BREZ KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC (2 odgovora)**

- ker jih potem sam nimaš
- zato ker jih potem tisti ne bi imel zadosti

**NIMAM NIČ OD TEGA (1 odgovor)**

- ker nimam nič od tega

**ZAPRAVLJA ČAS (1 odgovor)**

- zapravljanje časa

**NI POTREBNO (1 odgovor)**

- ker ni potrebno darovati

**TUDI SAM NIMA DOVOLJ KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC (1 odgovor)**

- ker jih tudi sam nima dovolj

**NOČE POMAGATI (1 odgovor)**

- ker je nesramen in noče pomagati drugim

### 9.3 Priloga 3: Plakat

**POSTANI DAROVALEC KRVOTVRONIH MATIČNIH CELIC TUDI TI**  
**NA**

[www.dajsenaseznam.si](http://www.dajsenaseznam.si) 

★ **IN POMAGAJ REŠITI ŽIVLJENJE** ★

Po celem svetu mnogo bolnikov s krvnimi boleznimi (na primer levkemijo) vsak dan čaka na primernega darovalca krvotvornih matičnih celic - za njih ustrezní darovalec v mnogih primerih predstavlja možnost za preživetje.

» NE VEM, ZAKAJ BI NEKDO O VPISU V REGISTER SPLOH MORAL RAZMIŠLJATI. ŠE POSEBEJ, KER JE DAROVANJE KMC TAKO ENOSTAVNO: USEDEŠ SE NA STOL, KOT TOLIKOKRAT VSAK DAN IN DAŠ KRI. TER S TEM REŠIŠ ŽIVLJENJE."  
JANI BREZNIK, DAROVALEC KMC

V slovenski register darovalcev krvotvornih matičnih celic se lahko prijavite vsi, ki izpolnujete naslednje pogoje:

- ste stari od 18 do 45 let
- nimate kroničnih bolezni
- ste državljan Republike Slovenije
- tehtate vsaj 50 kilogramov

**Vašo pomoč potrebujejo bolniki iz vsega sveta!**

"OBČUTEK, DA NA SVETU OBSTAJA OSEBA, KI TI LAHKO REŠI ŽIVLJENJE, JE NEOPISLJIVO DOBER. IN SAMA SEM IMELA NEIZMERNO SREČO, DA SE JE TISTA PRAVA OSEBA ODLOČILA ZA DAROVANJE."  
- VANJA, PREMJEJNICA KMC

A.U.

Slika 12: Plakat - Postani darovalec krvotvornih matičnih celic tudi ti