

阳光骨髓库致造血干细胞捐赠志愿者知情同意书

根据世界骨髓捐赠者协会 (WMDA) 最新标准修订

尊敬的造血干细胞捐赠志愿者：

在您决定加入阳光造血干细胞捐赠志愿者资料库 (以下简称为“阳光骨髓库”、“本库”), 成为造血干细胞捐赠志愿者之前, 请您仔细阅读以下内容, 并认真填写有关事项。

关于 HLA 配型及造血干细胞无偿捐赠的意义

通过建立 HLA 配型数据库, 为白血病、再生障碍性贫血、免疫缺陷症等疾病的患者提供查询合适供体信息的途径。志愿者同意在任何患者 (包括国际患者) 需要时, 在不对自身健康造成损害的前提下, 无偿捐赠自身造血干细胞。

对志愿者健康的要求及承诺

请志愿者仔细阅读《造血干细胞捐赠者健康征询表》并将核对结果如实告知阳光骨髓库工作人员。如志愿者自身有不适合捐赠的情形, 可不具名直接退出捐赠。如志愿者没有表中所列不适合捐赠的情形, 需在《健康征询表》上完整填写并签名。血液传染病 (如艾滋病、乙肝等) 可通过捐赠行为传染给患者, 请此类疾病患者及病毒携带者切勿参与捐赠登记。

本库承诺所有造血干细胞移植以保护志愿者自身健康为前提, 任何将造成志愿者健康损伤的捐赠请求本库将不予受理。此外, 完成捐赠的捐赠者将获得由本库提供的定期医疗寿险一份。

HLA 配型数据采集、管理流程与隐私保护

阳光骨髓库现采用的捐赠志愿者入库检测的样本为 3-5mL 静脉血, 或者口腔颊部上皮细胞拭子, 或者 2mL 唾液标本。送检及取回数据、以及配型查询后向包括移植中心在内的其他必要机构提交志愿者配型信息时均采用匿名方式, 志愿者的所有信息均保密。同时本库承诺未经志愿者书面同意, 志愿者的血样、DNA 及其他一切样本和附带信息不得透露给其他组织或个人, 不得用于与配型数据库无关的包括临床以外的科学研究在内的其他用途和牟利。如果本库任何成员未能履行上述承诺, 志愿者有权追究其法律责任。

捐赠前后及捐赠过程中, 按照国际惯例, 供患双方的交流需求和捐赠流程的安排均由本库居中传递, 对双方个人信息均保密。移植结束满一年后, 若双方愿意, 可以在本库主持下见面。

关于造血干细胞采集方式

捐赠时一般对捐赠者通过外周血循环分离采集造血干细胞。若因特殊情况 (例如: 对于造血干细胞动员剂无反应、找不到足够大的外周血管或身体有特殊状况而导致无法顺利采集外周血造血干细胞), 志愿者将被征询改用其他方式采集造血干细胞, 例如置放中央静脉导管 (俗称“置管”) 或改以髂骨处抽取骨髓。采集方式的改变将需要志愿者另行签署的知情同意书。

关于动员剂 G-CSF 的使用

常人一生之中都有罹患包括白血病、淋巴瘤或其他血液疾病在内的癌症的风险。外周血

造血干细胞采集过程中对捐赠者使用的动员剂（重组人粒细胞集落刺激因子 G-CSF）会刺激正常血细胞的生长，在一些癌症或者血细胞异常的患者体内也表现出会刺激白血病细胞的生长。但是 G-CSF 是否会增加或者降低个体罹患癌症的几率尚不可知。基于健康人接受 G-CSF 的现有资料，迄今尚无证据证明使用 G-CSF 有长期的风险。对 G-CSF 使用者的随访中收集的资料有助于确定接受 G-CSF 有无正面的或负面的长期效应。

对健康捐赠者使用 G-CSF 的剂量不会超过药品使用说明书的推荐剂量。

志愿者的权利和义务

志愿者对自身血样、DNA 及其他一切样本和附带信息有知情权。

志愿者在自身需要捐助时，享有优先的权利。

志愿者有权在任何时候退出捐赠。但志愿者须明确，自高分辨配型检测时起，患者一方开始支付费用；一旦患者进入清髓疗程，如这时志愿者选择放弃捐赠，患者将立即面临死亡。

志愿者应保证所提供的信息真实无误，这不仅关系到数据库的质量，也是为了保证患者接受捐赠时的安全，并最大程度维护志愿者的利益。当志愿者身体状况发生改变不再适合捐赠，或联系方式改变时，请与及时本库联系更新，以免为志愿者和患者造成不便。

[本文“捐赠志愿者”、“志愿者”指报名加入阳光骨髓库的志愿者；“捐赠者”指事实上进入或完成造血干细胞捐赠的捐赠者。]

我已认真阅读阳光骨髓库提供的《造血干细胞捐赠说明书》及《造血干细胞捐赠者健康征询表》的内容，对造血干细胞捐赠流程、捐赠过程中可能产生的风险及伤害、动员剂可能产生的副作用、捐赠注意事项和捐、受赠双方的权利和义务有明确和充分的了解，了解外周血造血干细胞捐赠和骨髓捐赠这两种不同捐赠方式的过程及相关注意事项，了解捐献过程中各个阶段的工作内容，并清楚我自己在捐献过程中的权利与义务，以及在各个阶段退出捐赠将对患者造成的影响。

经阳光骨髓库工作人员的讲解，我对以上内容理解上没有歧义。经过慎重的考虑及征求家属意见，我同意将我的 HLA 配型加入阳光骨髓库供患者查询。

我确认《志愿捐赠者个人详细资料》表格内容填写无误。

志愿者签名：_____

医师签名：_____

日期：____年____月____日

日期：____年____月____日

【请协助我们完整填写下页的捐赠志愿者个人信息表】

1. 下列每一项信息都是必填的信息，请尽量填写完整，以保证我们能及时的联系到您，如您有某些信息不确定，可以咨询现场的工作人员；
2. 留下您的邮箱，您可以不定期地收到阳光的信息；
3. “阳光天使”是指不仅愿意捐赠造血干细胞，还愿意承担部分或全部检测经费（人民币 480 元）的志愿者。承担的额度不限，其余部分将由本库阳光天使资助基金资助。

造血干细胞捐赠志愿者个人信息表

姓 名		性 别		民 族	
出生日期	____年__月__日	出生地		ABO 血型	
证件类型	<input type="checkbox"/> 身份证 <input type="checkbox"/> 护照	证件号码			
固定电话 [请留区号]		移动电话	[小灵通请务必留下区号]		
电子邮箱 [请大写]	[请留下您的邮箱，并尽量不要留学校的邮箱]		备用邮箱		
地址 [两者相同的可 只填一个]	通信地址：			邮 编	
	家庭地址：			邮 编	
院校	_____大学_____院系_____专业		入学年份	____年	
父母是否同意您捐赠	<input type="checkbox"/> 同意 <input type="checkbox"/> 反对 <input type="checkbox"/> 尚未告知他们 <input type="checkbox"/> 恐怕会反对 <input type="checkbox"/> 其他_____				
如果您父母反对	<input type="checkbox"/> 尊重他们的决定，放弃捐赠 <input type="checkbox"/> 我自己可以做主				
<input type="checkbox"/> 我愿意成为“阳光天使”，分担一部分或全部自己的检测费用，帮助白血病患者					
我愿意分担的数额	<input type="checkbox"/> 480元 <input type="checkbox"/> 240元 <input type="checkbox"/> 其他数额_____元				

为确保能与您及时联系，请再提供两位您最亲近的家属或朋友的联系方式，联系人当中最好有一位是自己的父母或配偶，但请不要留两个联系方式相同的联系人。谢谢！

姓 名		电子邮箱 [请使用大写]			
固定电话 [请留区号]		移动电话	[小灵通请务必留下区号]		
通讯地址 [请留邮编]			与志愿者关系		

姓 名		电子邮箱 [请使用大写]			
固定电话 [请留区号]		移动电话	[小灵通请务必留下区号]		
通讯地址 [请留邮编]			与志愿者关系		

造血干细胞捐赠者报名前健康状况征询表

身高：_____厘米 体重：_____公斤（45 公斤以下不可以捐赠）

您的年龄是：_____周岁（18 岁以下、55 岁以上不可以捐赠）

如果您的体重在 45 公斤以上、年龄在 18 到 55 岁之间，请仔细阅读和回答下列问题：

（回答下列问题，“是”请在□内划√，“否”则划×）

- 1、是否曾患过乙型、丙型肝炎，现乙型肝炎表面抗原或丙型肝炎抗体阳性？
- 2、是否曾患过过敏性疾病并反复发作，如荨麻疹、支气管哮喘、耐药性过敏等？
- 3、是否患过结核病，如肺结核、肾结核、淋巴结核及骨结核？
- 4、是否患有心血管疾病，如各种心脏病、高血压、低血压、心肌炎、血栓性静脉炎、冠状动脉疾病、心绞痛、严重的心律失常？
- 5、是否患有呼吸系统疾病，如慢性支气管炎、肺气肿、支气管扩张、肺功能不全？
- 6、是否患有消化系统或泌尿系统疾病，如较重的胃及十二指肠溃疡、慢性胃肠炎、慢性泌尿道感染、肾病综合症以及慢性胰腺炎？
- 7、是否患有血液病，如贫血、白血病、真性红细胞增多症及各种出、凝血性疾病？
- 8、是否患有脑血管疾病、动脉硬化、慢性静脉硬化、血友病和血管性血友病？
- 9、是否患有内分泌疾病或代谢障碍性疾病，如脑垂体疾病，肾上腺疾病、甲亢、肢端肥大症、尿崩症及糖尿病？
- 10、是否患有器质性神经系统疾病或精神病，如脑炎、脑外伤后遗症、癫痫、精神分裂症、癔病、严重神经衰弱等？
- 11、是否患过恶性肿瘤或患有影响健康的良性肿瘤？
- 12、是否曾做过切除胃、肾、脾等重要内脏器官手术？
- 13、是否患有慢性皮肤病，特别是传染性、过敏性及炎症性全身皮肤病，如广泛性湿疹等？
- 14、是否患有眼底有变化的高度近视？
- 15、是否患有自身免疫性疾病及胶原性疾病，如系统性红斑狼疮、强直性脊柱炎、红斑狼疮、全身性牛皮癣、类风湿性关节炎，皮炎、硬皮病等？
- 16、是否患有性病、梅毒、麻风病和艾滋病或是艾滋病病毒感染者？
- 17、是否有过吸毒史？
- 18、是否曾因患有不能献血的其他疾病而被拒绝无偿献血？
- 19、是否在五年内曾输注过全血及成分血？
- 20、是否患有乳胶变态反应（或乳胶变应原反应，指对接触乳胶制品或吸入含有乳胶的颗粒后有过敏反应）？
- 21、是否患有严重的糖尿病，需依赖胰岛素治疗或口服防止糖尿病药物？
- 22、是否接受过脑膜，角膜移植或被告知有过遗传性疯牛病或其他传染性海绵状脑病？

我理解我所捐出的造血干细胞将用于救治病人，错误的陈述和隐瞒将有可能损害造血干细胞移植手术的质量、患者的安全、以及我本人的身体健康。我保证我所提供的信息真实无误。

志愿者签名：_____

_____年____月____日