

Arbejdsgang vedr. udredning af mulige familiedonorer for voksne patienter, samt procedurer for søgning af MUD til patienter, bosiddende i Region Sjælland og Region Hovedstaden.

1. Der sendes henvisning (i recipients navn) til Overafdeling Hæmatologisk klinik L Rigshospitalet, med henvisningsårsag: **"Familiedonorer 1. HLA"**.
Henvisningen vedhæftes **(der skal være taget 1. HLA på patienten og de anførte søskende skal være informeret om at de vil blive indkaldt)**
 - a. Brev "Følgebrev/standardbrev til familieoplysningsskema"
 - b. Skema "Familieoplysningsskema mhp. vævstypebestemmelse til allogen transplantation. 1. HLA" med oplysninger på patient og søskende
 - i. Navn, CPR, adresse, telefon og e-mail
 - ii. Alle relevante søskende skal fremgå af det fremsendte skema
2. Hæmatologisk klinik tildeler henvisningen til 2034L9, der efterfølgende
 - a. Opretter forløb på hver donor
 - b. Donorer uden cpr.nr. tildeles e-cpr.nr.
 - c. Opretter blodprøver til 1. HLA
 - i. hvis donor skal have oprettet blodprøver udenfor SP område, bestilles disse til web-hotellet
 - d. Udskriver brev og skema, jfr. pkt. 1 og mailer disse til VTL på flg. fællesmail
 - i. RH-FP-DSDE (DSDE.rigshospitalet@regionh.dk)
 - e. Hvis der mangler oplysninger på skemaet, sender VTL denne retur til henv. afd.
3. Kan henvisende afdeling, af tekniske grunde, ikke vedhæfte de nødvendige dokumenter på den elektroniske henvisning, skal disse sendes pr mail til 2034.rigshospitalet@regionh.dk
4. VTL kontakter mulige søskendedonorer (inkl. søskende bosiddende i udlandet- vær opmærksom på, at eventuelle udgifter forbundet hermed påhviler patientens afdeling) og
 - a. Aftaler blodprøvetagning
 - b. Fremsender informationsmateriale samt helbredsskema med svarkuvert
5. Når svar på 1. familieundersøgelse foreligger foretager VTL flg.:
 - a. Lægger svar i SP (Blodinfo)
 - b. opretter notat i SP, når svar på familieundersøgelse er tilgængeligt. Der anvendes funktionen "cc'ede journaler" og notatet sendes til patientansvarlige læge, hvis en sådan er anført i SP og lægerne i stamcellesektionen
6. Stamcellesektionen, BB, kombinerer HLA svar og helbredsskemaer og sender flg. svar:
 - a. Alle søskende: brev til donor vedr. svar på HLA og helbredsskema
 - b. HLA egnede søskende: brev til henvisende afd. vedr. foreløbig helbedsvurdering på baggrund af helbredsskema (hvis det foreligger)
 - c. Hvis en HLA egnet mulig donor har helbedsanamnese, der skal vurderes af transplantationslæger (fx tidligere malign lidelse, HBV-infektion el.lign.) skal henvisende afdeling sende anmodning om MUD-søgning til visitationsudvalget (se pkt.7). På henvisningen anføres, at der foreligger en HLA egnet familiedonor med aktuelle anamnese, at der ønskes vurdering mht. anvendelse af donor, samt anmodning om MUD søgning, hvis donor ikke godkendes.
7. For konfirmatorisk HLA-undersøgelse af mulige donorer **(der skal være taget 2. HLA på patienten)**:
 - a. Der sendes henvisning til Overafdeling Hæmatologisk Klinik L Rigshospitalet med henvisningsårsag **"Familiedonorer 2. HLA"**. Henvisningen vedhæftes

Arbejdsgang vedr. udredning af mulige familiedonorer for voksne patienter, samt procedurer for søgning af MUD til patienter, bosiddende i Region Sjælland og Region Hovedstaden.

- i. Skema "Familieoplysningsskema mhp. vævstypebestemmelse til allogen transplantation. *Konfirmatorisk vævstypebestemmelse, 2. HLA*". Se evt. punkt 3.
 - b. Sekretariat på 2034 modtager henvisning i SP og
 - i. opretter blodprøve til 2. HLA
 - ii. hvis donor skal have oprettet blodprøver udenfor SP område, bestilles disse til web-hotellet
 - iii. udskriver og sender brev til fællesmails på VTL, jfr. pkt. 2c
 - c. VTL aftaler blodprøvetagning på donorer og lægger svar i SP
8. Hvis der ønskes søgning efter matched unrelated donor (MUD) gøres flg.:
 - a. Henv. afd. bestiller 2. HLA på pt.
 - b. Henv. afd. udfylder skemaet **"Anmodning om MUD-ansøgning"** samt **"Patientsamtykke til søgning efter ubeslægtet donor"** og sender som elektronisk henvisning til Overafdeling Hæmatologisk Klinik L, Rigshospitalet. Der visiteres hver tirsdag.
OBS: *MUD-søgning i internationale registre kan ikke opstartes før, der er udført "2. HLA" på pt., givet tilladelse til MUD-søgning og vedlagt patientsamtykke*
 - c. Henv. afd. modtager brev med afgørelse fra visitationsudvalget
 - d. VTL modtager afgørelsen direkte fra visitationsudvalg, hvorefter processen til søgning efter MUD påbegyndes
 - e. Når MUD-søgningen startes modtager henv. afd. kopi af MUD-ansøgningsskemaet med attestation fra VTL
 - f. Når der er identificeret en MUD lægges notat i SP. Endvidere arbejdes der hen imod at anvende funktionen "cc'ede journaler" der sikrer at notatet tillige sendes til patientansvarlige læge, **hvis en sådan er anført i SP.**
 - g. Hvis der ikke kan identificeres en egnet MUD konfererer VTL, KMT-læge samt henv. læge om videre plan for evt. alternativ donor transplantation (mismatch-MUD, haplo, navlesnor). Konklusionen skrives i SP notat. Når der er fundet en alternativ donor (MMUD, UCB) sender VTL besked til henv. læge. Hvis der skal søges efter haplo-identiske familiedonorer får henv. læge personligt besked på hvordan dette gribes an.
9. Når donor (familie eller MUD) er identificeret sendes skema til visitationsudvalget mhp. transplantation

OBS! hvis plan om HSCT aflyses SKAL der straks gives skriftlig besked via mail til VTL