

Hematologie

Stamceldonor

Deze informatie is bedoeld voor degene die gevraagd is mogelijk stamcellen af te staan ten behoeve van de stamceltransplantatie van een familielid, vaak een broer of zus (allogene transplantatie).

Deze folder bevat achtergrondinformatie over stamceltransplantaties en is bedoeld als aanvulling op informatie die u door een verpleegkundig specialist of arts en de transplantatiecoördinator wordt verstrekt. Hopelijk kunt u zich met deze informatie een goed beeld vormen over wat het betekent om donor te zijn. Wanneer u naar aanleiding van deze brochure nog vragen heeft, kunt u deze altijd stellen.

Inhoud

| | |
|--|----|
| Inhoud | 2 |
| Waarom een stamceltransplantatie | 3 |
| De transplantatiecoördinator | 3 |
| Stamceldonatie | 3 |
| Motivatie | 4 |
| Weefseltypering of HLA-typering..... | 4 |
| Het informatiegesprek | 4 |
| Medische keuring..... | 5 |
| De bloedvorming..... | 5 |
| Stimulatie en mobilisatie van stamcellen..... | 6 |
| Bijwerkingen..... | 7 |
| Leukaferese | 7 |
| Bijwerkingen van de leukaferese | 9 |
| Verwerking van het afgenomen materiaal..... | 9 |
| Wat gebeurt er met het afgenomen materiaal?..... | 9 |
| Emotionele belasting | 10 |
| Praktische zaken | 10 |
| De planning..... | 10 |
| Onkosten/financiële regelingen..... | 10 |
| Donorlymfocyteninfusie (DLI) | 11 |
| Tot besluit..... | 11 |
| Wetenschappelijk onderzoek..... | 12 |
| Veelgestelde vragen | 12 |
| Belangrijke adressen en telefoonnummers..... | 13 |

Waarom een stamceltransplantatie

Bij een aantal hematologische ziekten, zoals leukemie, (Non)Hodgkin lymfoom, multipel myeloom, myelodysplasie en bij sikkelcelziekte geeft in sommige gevallen een behandeling met stamcellen van een donor de meeste kans op genezing. Om dit mogelijk te maken krijgt de patiënt voorafgaand aan de transplantatie een behandeling die alleen uit medicijnen bestaat (chemotherapie) of uit een combinatie van chemotherapie en radiotherapie (totale lichaamsbestraling). Deze behandeling is bedoeld om de kankercellen te verminderen, maar vooral ook om de afweer van de patiënt te verlagen zodat de stamcellen van de donor worden geaccepteerd.

Na toediening van de chemotherapie, al dan niet gecombineerd met totale lichaamsbestraling, worden donorstamcellen via een infuus aan de patiënt gegeven. De donorstamcellen zoeken zelf de beenmergholte van de patiënt op. Zij gaan zich daar nestelen om zo'n 2 tot 3 weken later te zorgen voor beenmergherstel en bloedvorming.

Het afnemen van de stamcellen wordt leukaferese genoemd. De stamcellen worden uit uw bloed afgenomen met behulp van een leukafereseapparaat. De afweercellen (T-lymfocyten) die uit uw stamcellen zullen voortkomen, zullen bij de patiënt eventueel achtergebleven ziektecellen bestrijden. Het kan echter ook zo zijn dat zij normale lichaamscellen aanvallen, die immers ook 'vreemd' zijn. Dit laatste leidt vaak tot 'graft-versus-host' ziekte (zie verderop).

De transplantatiecoördinator

Binnen de afdeling Hematologie zijn transplantatiecoördinatoren werkzaam. Zij hebben veel ervaring met de zorg en behandeling van patiënten met hematologische ziekten. Zij coördineren de afspraken rondom de bloedafname of wangslimvlies voor de HLA-typering van de patiënt en zijn of haar broer(s) en zus(sen) of andere familieleden. Ook kunt u bij de transplantatiecoördinator terecht met vragen of twijfels in verband met mogelijk stamceldonorschap. U kunt hiervoor telefonisch contact opnemen met de coördinator.

In verband met het afstaan van donorstamcellen voor de stamceltransplantatie van uw familielid krijgt u van de verpleegkundig specialist of arts veel informatie. De transplantatiecoördinator geeft aanvullende schriftelijke en mondelinge informatie.

Het kan fijn zijn om met iemand, die weet wat er bij het donorschap komt kijken, over uw gevoelens te praten. Bij alle aandacht voor de patiënt en zijn ziekte weet de donor soms niet naar wie hij/zij met zijn/haar verhaal toe kan.

Tijdens en na de transplantatie van uw familielid kan de transplantatiecoördinator eventuele vragen van u beantwoorden.

U kunt het spreekuur alleen of samen met uw partner of iemand uit uw naaste omgeving bezoeken. Het spreekuur (op afspraak) wordt gehouden op de polikliniek hematologie, receptie W 6^e-etage.

Stamceldonatie

U moet in goede conditie zijn om de procedure goed te kunnen doorstaan. U mag geen via bloed overdraagbare ziekten hebben die nadelig kunnen zijn voor de ontvanger. U moet een (half) identieke weefseltypering (HLA-typering) hebben. De eigen bloedvorming in het beenmerg moet normaal zijn.

Motivatie

Stamceldonatie gebeurt op basis van vrijwilligheid. U moet zelf bepalen of u als donor wilt optreden. Niemand kan het u verplichten of van u eisen. Indien u niet gemotiveerd bent, wilt u dat dan laten weten voordat u bloed laat afnemen. Daardoor kunnen kosten worden bespaard. Als om wat voor reden donorschap niet mogelijk is, krijgt de patiënt de mededeling dat er geen geschikte donor is. Er wordt zorgvuldig met een ieders privacy om gegaan.

Weefseltypering of HLA-typering

Bij ieder mens bevinden zich op de celwand bepaald erfelijke kenmerken, zogeheten HLA-eiwitten (HLA is een afkorting van Humaan Leukocyten Antigeen). De structuur van deze HLA-eiwitten wordt via beide ouders overgeërfd. De kans dat kinderen van dezelfde ouders gelijke HLA-eiwitten hebben, bedraagt 25%. We noemen dit **HLA-identiek**. Omdat de kinderen de helft van hun genetische informatie van hun vader en de andere helft van hun moeder krijgen zijn ouders en kinderen in het algemeen voor de helft HLA-identiek aan elkaar. We noemen dit **haplo-identiek**.

Ook andere familieleden (neven, nichten) kunnen haplo-identiek zijn aan elkaar, alhoewel die kans wel een stuk kleiner is.

Om te bepalen of u mogelijk HLA-identiek of haplo-identiek bent aan de patiënt, is afname van 2 buisjes bloed noodzakelijk. De transplantatiecoördinator zal daarvoor contact met u opnemen en daar afspraken met u over maken. Wij verzoeken u de bloedafname, indien mogelijk, binnen 1 tot 2 weken te laten plaatsvinden.

De kosten van het bloedonderzoek worden (automatisch) vergoed door de ziektekostenverzekering van de patiënt. Eventuele reiskosten kunt u bij uw eigen ziektekostenverzekering declareren.

De uitslag van dit onderzoek volgt ongeveer 3 weken na de bloedafname.

Als uit de weefseltypering blijkt dat u HLA-identiek bent aan uw broer of zus zal de transplantatiecoördinator telefonisch contact met u opnemen en het traject verder met u bespreken. Indien u niet of half HLA-identiek bent ontvangt u de uitslag per brief.

Als er meerdere potentiële donoren zijn, wordt u uitgenodigd voor aanvullend bloedonderzoek. De keuze wordt gemaakt op basis van de bloedsuitslagen, geslacht, leeftijd en gezondheidstoestand van de donoren.

Indien er geen volledig identieke donor gevonden wordt bij de broers en/of zusters en in de werelddonorbank, kan gekozen worden om een haplo-transplantatie uit te voeren.

Het informatiegesprek

De verpleegkundig specialist/arts en transplantatiecoördinator informeren u over de stamceltransplantatie en stamceldonatie. Zij vragen of u (schriftelijk) toestemming verleent tot donatie van stamcellen ten behoeve van uw familielid. De meeste mensen vinden het vanzelfsprekend dat iemand hiervoor stamcellen afstaat. Er zijn echter situaties denkbaar waarin dit minder vanzelfsprekend is. Uiteraard kan weigeren of intrekken van toestemming grote consequenties hebben voor de behandeling en het verloop van de ziekte. Mocht u twijfels hebben, wacht dan niet te lang met het uiten van uw onzekerheden.

Medische keuring

Door de verpleegkundig specialist/arts wordt algemeen lichamelijk onderzoek verricht en worden er vragen gesteld over uw gezondheid en eventueel medicijngebruik. Voorafgaand krijgt u een uitgebreide vragenlijst toegestuurd.

Bloedonderzoek: in totaal worden ongeveer vijftien buisjes bloed afgenomen voor onderzoek. Zo wordt gekeken of u voldoende bloedcellen heeft en of uw lever en nieren goed functioneren. De HLA-typering wordt herhaald ter confirmatie. Daarbij bestaat een kleine kans dat er alsnog verschil blijkt tussen u en de patiënt, waardoor donatie niet door kan gaan. Tevens wordt nagegaan of u besmet bent (geweest) met bepaalde virussen, zoals hepatitisvirussen, herpesvirussen, cytomegalovirus (CMV) en HIV, het virus dat aids veroorzaakt. In totaal wordt zo 100 ml bloed afgenomen. Dit heeft u in enkele dagen weer aangemaakt; u hoeft zich daar geen zorgen over te maken.

Wanneer een testuitslag afwijkend is, zult u hiervan op de hoogte worden gesteld en zal mogelijk vervolgonderzoek gedaan moeten worden. Dit zou bijvoorbeeld kunnen betekenen dat er een beenmergpunctie gedaan moet worden. Als u dat niet wilt, kunt u zich beter niet laten testen, met als gevolg dat u geen donor kunt zijn.

Details over uw gezondheid zullen nooit met de patiënt gedeeld worden. De patiënt zal alleen te horen krijgen of u wel of niet goedgekeurd bent als donor. De enige uitzondering hierop is, in de overigens zeldzame situatie, dat u een virus bij zich draagt dat u met de transplantatie zou kunnen overdragen op de patiënt. Indien de artsen van onze afdeling het risico van virusoverdracht aanvaardbaar vinden en er geen of niet tijdig een alternatieve donor beschikbaar is, kan het zijn dat u ondanks de aanwezigheid van zo'n virus toch goedgekeurd wordt als donor.

In dat geval zal met u besproken worden dat de patiënt wel geïnformeerd wordt over dit virus aangezien de patiënt er mee in zal moeten stemmen de transplantatie, ondanks de aanwezigheid van het virus, door te laten gaan.

Als u 'Mijn Dossier' geactiveerd heeft, krijgt u een bericht via sms als er nieuwe uitslagen bekend zijn, per uitslag en/of met de melding indien afwijkend 'neem contact op met uw arts. Als deze uitslagen vragen bij u oproepen, kunt u contact met ons opnemen.

Bij de donoren zijn veel uitslagen afwijkend na toediening van filgrastim.

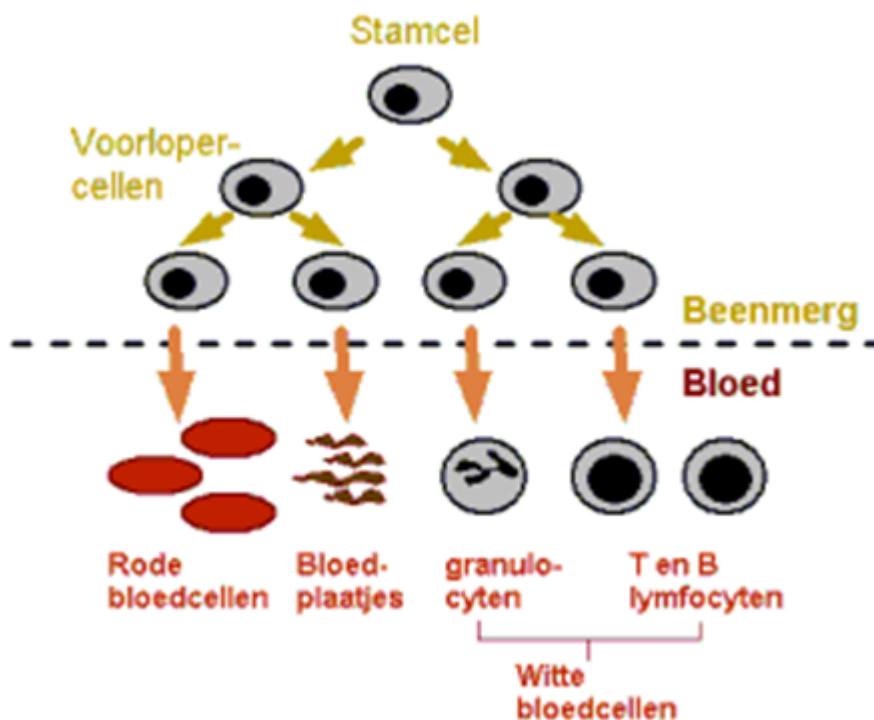
Indien er sprake is van een minderjarige donor dan zal de voorlichting, keuring en afname volledig in het Prinses Maxima Centrum in Utrecht plaatsvinden.

De bloedvorming

Bloed wordt gevormd in het beenmerg. In het beenmerg bevinden zich stamcellen. Door deling en rijping ontstaan uit deze stamcellen de rode en witte bloedcellen en de bloedplaatjes. De stamcellen komen onder normale omstandigheden slechts in zeer geringe mate in de bloedbaan voor. Rijpe bloedcellen verlaten het beenmerg en komen in de bloedbaan terecht. Per dag worden vele miljoenen cellen aangemaakt om het aantal bloedcellen op peil te houden. Naast de cellen bestaat bloed uit plasma. Plasma is voornamelijk samengesteld uit water, eiwitten, voedingsstoffen, vitaminen, hormonen en zouten. Een volwassene heeft ongeveer vijf liter bloed in het lichaam circuleren.

- De rode bloedcellen (erythrocyten) zorgen voor het zuurstoftransport van de longen naar de weefsels. Een gebrek aan rode bloedcellen heet bloedarmoede (of anemie). Kenmerken op de rode bloedcellen bepalen de zogenaamde ABO-bloedgroep.
- De verschillende soorten witte bloedcellen (leukocyten) zijn verantwoordelijk voor de afweer (het immuunsysteem). De granulocyten zorgen voor de bestrijding van bacteriën en de lymfocyten zorgen voor de bestrijding van virussen. Kenmerken op de lymfocyten bepalen de HLA-groepen. T-lymfocyten zijn leukocyten die vreemde cellen kunnen doden. Zij zijn verantwoordelijk voor de ziektebestrijdende activiteit van de donortransplantatie, maar ook voor graft-versus-hostziekte (zie verderop).
- De bloedplaatjes (trombocyten) vervullen een belangrijke rol bij de bloedstolling.

Rijpe bloedcellen zijn tijdens microscopisch onderzoek goed te herkennen. Stamcellen zijn door hun primitieve uiterlijk en beperkt aantal niet goed te 'zien'. Daarom worden zij geteld met immunologische technieken.



Bovenstaand ziet u een schema van de bloedvorming: van stamcel tot volwassen cel.

Stimulatie en mobilisatie van stamcellen

Zoals gezegd komen stamcellen slechts in geringe mate voor in de bloedbaan; om dit te stimuleren zijn hematologische groeifactoren nodig. Groeifactoren zijn stoffen die door het lichaam zelf gemaakt worden en die een stimulerende rol spelen bij de aanmaak van bloedcellen in het beenmerg. Deze groeifactoren zijn als medicijn in injectievloeistof verkrijgbaar. Groeifactoren worden als injectie onder de huid (subcutaan) toegediend. Onder invloed van de groeifactor filgrastim (G-CSF = Granulocyte-Colony Stimulating Factor) neemt het aantal stamcellen in het beenmerg toe en verhuizen (mobiliseren) er stamcellen naar het 'perifere'

bloed, het bloed dat in de aders en slagaders circuleert. De stamcellen in de bloedbaan worden ook wel 'perifere' stamcellen genoemd. Deze circulerende 'perifere' stamcellen kunnen nu uit het bloed worden 'geïsoleerd' (geogst/verzameld) met behulp van een leukafereseapparaat. Voor meer informatie hierover zie 'leukaferese'.

De mobilisatie van stamcellen bij u en de behandeling van de patiënt zijn op elkaar zijn afgestemd. Vanaf de afgesproken dag spuit u twee keer per dag onderhuidse injecties met de groeifactor filgrastim tot en met dag waarop de leukaferese is gepland.

Meestal start de filgrastim vrijdagmiddag. Het spuiten kunt u wellicht zelf; de transplantatiecoördinator kan het u leren.

Het is ook mogelijk om thuiszorg te regelen. De filgrastim-injecties haalt u op bij de apotheek polikliniek Amsterdam UMC, locatie VUmc. Vanwege het koel bewaren hiervan, is een koeltas inclusief 2 koelementen noodzakelijk. Indien u deze niet in uw bezit heeft, kunt u een koeltas aanschaffen bij bovengenoemde apotheek.

Bijwerkingen

Door de filgrastim-injecties kan druk op de botvliezen ontstaan doordat de aanmaak van leukocyten en stamcellen vanuit het beenmerg wordt gestimuleerd. Het gevolg kan botpijn zijn. Deze botpijn wordt vaak gevoeld in de rug/bekken, op het borstbeen of in de schedel; de mate waarin wisselt van mild tot hevig. De klachten nemen meestal voldoende af met de pijnstillers paracetamol.

Ook kunnen een griepig gevoel, hoofdpijn, koorts en/of misselijkheid optreden. Zodra de filgrastim niet meer gebruikt wordt, zullen de klachten snel verdwijnen. Filgrastim is al vele jaren beschikbaar als geneesmiddel en is in die tijd veilig gebleken. Bij ernstige pijnklachten of andere problemen zoals koorts (boven 38,5°C), kunt u altijd contact met ons opnemen.

Bij bepaalde ziektebeelden is het voor de patiënt beter om met stamcellen die rechtstreeks uit het beenmerg gehaald worden, getransplanteerd te worden. Indien hier sprake van is, zal u worden gevraagd om beenmergcellen te doneren. De beenmergafname vindt onder narcose plaats in het LUMC in Leiden. In dat geval zal u daar dan ook gekeurd worden.

Leukaferese

Op de vijfde dag van de filgrastim toediening wordt u om 8.00 uur verwacht op de leukaferese unit op afdeling 2D kamer 28. De patiënt is dan al opgenomen op de afdeling hematologie en is dan al gestart met chemotherapie en/of bestraling die noodzakelijk is als voorbereiding op de transplantatie. U hoeft niet nuchter te zijn. Het is belangrijk op tijd te beginnen, omdat na afloop van de leukaferese nog enkele uren nodig zijn voor bewerking van het materiaal op het stamcellaboratorium.

Het verzamelen, ook wel oogsten genoemd, van de stamcellen uit het bloed heet leukaferese. De leukaferese wordt gedaan met behulp van de leukaferese-machine. Deze procedure vindt poliklinisch plaats. Voor de leukaferese wordt er bij u een infuus in beide armen geplaatst. Dit kan alleen als de bloedvaten goed aan te prikken zijn. Dit wordt tevoren op de polikliniek beoordeeld. Indien u niet goed te prikken bent, wordt onder lokale verdoving een speciaal infuus in de lies (lieslijn) geplaatst, die wordt aangesloten op het leukaferese-apparaat. Via het infuus of de lieslijn gaat er bloed van u naar de leukaferese machine. Deze machine filtert de stamcellen uit het bloed, waarna u de rest van het bloed via de lieslijn/infusen weer terugkrijgt. De leukaferese duurt ongeveer 4 tot 6 uur en heeft praktisch geen bijwerkingen. U hoeft niet

nuchter te zijn en kunt gewoon alles eten maar bent wel aan bed gebonden. Het bloed mag in de machine niet stollen. Om dit te voorkomen wordt aan uw bloed een stof toegevoegd. Deze stof verlaagt het calciumgehalte in uw bloed en kan een tintelend gevoel rond de mond of in de vingers veroorzaken.

Als u dit voelt, moet u waarschuwen. We passen dan de toediening van deze stof aan en geven u zo nodig calcium. Gedurende de hele leukaferese is er iemand bij u aanwezig. Aan het einde van de dag wordt bekend hoeveel stamcellen er geogst zijn. Dit wordt telefonisch aan u doorgegeven. Als voldoende stamcellen zijn geogst, kunt u stoppen met de G-CSF-injecties.

Zijn er niet voldoende stamcellen geogst, dan dient u door te gaan met het spuiten van de G-CSF en wordt u de volgende morgen om 8.00 uur weer verwacht voor de volgende leukaferese. Infusen in de armen worden altijd meteen na de leukaferese verwijderd, nog voordat bekend is of er voldoende stamcellen geogst zijn. Mocht het nodig zijn dan plaatsen we de volgende dag opnieuw de infusen

Een lieslijn wordt pas verwijderd zodra voldoende stamcellen geogst zijn, mogelijk dus pas na de 2^e dag. Als u een lieslijn heeft, blijft u een nachtje opgenomen op de afdeling hematologie. Als de lieslijn verwijderd kan worden, wordt de insteekplaats afgedrukt en krijgt u een drukverband, waarna u gedurende ongeveer 1 uur wordt geobserveerd. Als er geen nabloeding optreedt, mag u vervolgens naar huis.

Het drukverband moet tot de avond blijven zitten en u wordt geadviseerd tot de volgende dag niet te tillen of zware lichamelijke activiteiten te gaan doen zodat het wondje even goed kan helen.



Op bijgaande foto ziet u een van de leukaferesemachines die in Amsterdam UMC, locatie VUmc worden gebruikt op afdeling 2D.

Bijwerkingen van de leukaferese

Het bloed mag in de machine niet stollen. Om dit te voorkomen wordt aan uw bloed een stof toegevoegd. Deze stof verlaagt het calciumgehalte in uw bloed en kan een tintelend gevoel rond de mond of in de vingers veroorzaken. Een enkeling krijgt een gevoel van honger en duizeligheid of andere ongewone sensaties. Mocht het zo zijn dat u zich niet lekker voelt tijdens de leukaferese, dan kan er iets gedaan worden om deze klachten te beperken. Het is belangrijk dat u zulke klachten altijd meteen aan de leukaferese-operator meldt. De toediening van deze stof wordt dan aangepast en u krijgt zo nodig calcium via het infuus waarop de klachten snel zullen afnemen. Omdat deze klachten weinig voorkomen, wordt niet aan iedereen preventief calcium gegeven. Als er al klachten komen, dan zijn die meestal een uur na de leukaferese weer geheel verdwenen.

Het drinken van extra melkproducten de avond voorafgaand aan de procedure kan ook helpen.

Verwerking van het afgenomen materiaal

In het stamcellaboratorium wordt bepaald hoeveel CD34+-cellen er zijn afgenomen. Verder wordt een monster genomen en op kweek gezet. Met deze kweek is men in staat om te kijken of de stamcellen kunnen uitgroeien tot nieuwe groepen cellen (CFU-test). Tevens wordt de steriliteit gecontroleerd.

Informatie over de bewaartermijn van de stamcellen vindt in het hoofdstuk 'Wetenschappelijk onderzoek'.

Als het 'oogsten' niet lukt, kan het volgende worden overwogen:

- Plerixafor te geven. Dit middel blokkeert de werking van een eiwit dat er normaal gesproken voor zorgt dat de stamcellen in het beenmerg blijven. Doordat plerixafor deze blokkade tegengaat, kunnen de stamcellen beter vrijkomen en zich naar het bloed verplaatsen. Plerixafor wordt de avond voor de geplande stamceloogsting toegediend. Dit gebeurt in het ziekenhuis via een injectie onder de huid. De bijwerkingen die kunnen optreden zijn: diarree, misselijkheid, roodheid of irritatie van de injectieplaats, hoofdpijn en allergische reactie
- Of eventueel door middel van beenmergpunctie onder narcose af te nemen. Deze procedure zal dan plaatsvinden in het LUMC te Leiden. Dit komt zelden voor.

Zoals eerder gezegd wordt een lieskatheter pas verwijderd zodra voldoende stamcellen zijn geoogst.

De soms lange reis, de spanning voor het onbekende, het lawaai van de centrifuge en de veranderingen in bloedvolume tijdens de leukaferese maken dat de meeste mensen toch wel enige vermoeidheid ervaren. U wordt daarom geadviseerd na afloop niet zelf auto te rijden.

Wat gebeurt er met het afgenomen materiaal?

In het stamcellaboratorium, of bij Sanquin wordt bepaald hoeveel stamcellen er afgenomen zijn. Het transplantaat bestaat uit stamcellen en T-lymfocyten. Er is meestal ook wel enige bijmenging van rode bloedcellen. Afhankelijk van een eventueel verschil in bloedgroep tussen donor en patiënt zal het transplantaat bewerkt worden om zo min mogelijk bijmenging van rode bloedcellen te hebben.

De stamcellen worden via een infuus toegediend. Deze worden aan het eind van de afnamedag of de dag erna gegeven. Bij onvoldoende opbrengst zal er een tweede afnamedag plaatsvinden. Het is een speciaal moment. Als de patiënt dat wil, wordt u de mogelijkheid geboden om hierbij aanwezig te zijn. U kunt dit overleggen met de patiënt: uw familielid.

Als de transplantatie niet op de afgesproken datum kan plaatsvinden, kan het zijn dat uw materiaal eerst wordt ingevroren. Er wordt een hoeveelheid plasma aan het afgenomen materiaal toegevoegd en een beetje antivries (DMSO). Dit DMSO voorkomt dat er tijdens de invriesprocedure ijskristallen worden gevormd in de cellen, waardoor de cellen kapot zouden kunnen knappen. Per leukaferese worden er twee tot drie kleine zakjes materiaal ingevroren en bewaard boven de vloeibare stikstof (-186 °C).

Emotionele belasting

De vraag om donor te zijn kan voor u emotioneel belastend zijn. Uw familielid krijgt met deze behandeling de best voorhanden zijnde therapie, maar daarmee is niet 100% zeker dat genezing optreedt. Het is ook mogelijk dat de witte bloedcellen van de donor (de zogenaamde T-lymfocyten) een afweerreactie veroorzaken tegen de patiënt, de graft-versus-hostziekte ofwel transplantaat-tegen-gastheerziekte. Deze ziekte kan een mild tot zeer ernstig beloop hebben en mogelijk zelfs dodelijk zijn voor uw familielid. Het zijn zaken waar u als donor absoluut niets aan kunt doen. Het is van tevoren niet te voorspellen of en in welke mate graft-versus-hostziekte optreedt. De graft-versus-hostziekte heeft ook een nuttige kant, zoals al eerder verteld. De T-lymfocyten van de donor bevechten ook de eventueel achtergebleven kwaadaardige cellen.

De levenswijze van de donor is niet van invloed op het genezingsproces van de patiënt.

Praktische zaken

De planning

Zoals u reeds begrepen zult hebben, vergt een allogene stamceltransplantatie een zorgvuldige planning. Een aantal weken tevoren is de transplantatiedatum bekend. Deze datum is om bovengenoemde reden niet zomaar te veranderen. Indien u belangrijke aangelegenheden in de privésfeer verwacht rond die tijd, meldt u dat dan zo snel mogelijk. Misschien kunnen wij nog aanpassingen doen.

Onkosten/financiële regelingen

Alle medische kosten die door u als donor worden gemaakt zullen door uw basisverzekering worden vergoed. Het gaat niet ten kosten van uw eigen risico. Mocht u toch rekeningen toegestuurd krijgen, neem dan contact op met uw zorgverzekering.

Niet elke donor wil de stamceldonatie op zijn werk of met zijn werkgever bespreken. Dit bepaalt u natuurlijk zelf, maar onze ervaring is dat de meeste werkgevers begrip tonen. Hetzelfde geldt voor donoren die een school of andere instelling bezoeken. Afwezigheid van het werk ten tijde van de stamceldonatie is geregeld onder de 'wet op de orgaandonatie'. Het verzuim in verband met de vooronderzoeken valt niet onder deze regeling. Werkgevers of schoolhoofden kunnen altijd contact opnemen met de arts wanneer zij vragen hebben die u niet kunt beantwoorden.

Vertrouwelijke informatie, bijvoorbeeld over uitslagen van bij u verrichte onderzoeken of over de patiënt, zal uiteraard nooit aan hen worden verstrekt.

Wanneer u vanwege de transplantatie een vakantie heeft moeten annuleren, krijgt u alleen uw geld terug als u een annuleringsverzekering had afgesloten. De gewenste medische verklaring wordt op uw verzoek door de hematoloog of transplantatiecoördinator geschreven.

Als u ver weg woont, kunnen u en eventueel uw partner in het gastenverblijf overnachten. De prijs per nacht per kamer bedraagt voor particulieren €40. U kunt met pinpas of creditcard betalen. De borg van €20 dient contant te worden voldaan.

Gezien de beperkt beschikbare kamers is het verstandig tevoren contact op te nemen met het gastenverblijf. Vraag de folder bij de transplantatiecoördinator of kijk op de internetsite van Amsterdam UMC, locatie VUmc <https://www.vumc.nl/afdelingen/gastenverblijf/>

Donorlymfocyteninfusie (DLI)

Als onderdeel van de behandeling met allogene stamcellen kan het nodig zijn in een later stadium meer T-lymfocyten van de donor aan de patiënt te geven. Situaties waarin het wenselijk is om alsnog T-lymfocyten aan de patiënt toe te dienen zijn:

- Dreigend verlies van de activiteit van het transplantaat.
- Als er na de transplantatie bij de patiënt in het beenmerg een mengbeeld van stamcellen van patiënt en donor is ontstaan. Wanneer de hoeveelheid cellen van donororigine in de minderheid is of in de tijd afneemt, kan een donorlymfocyteninfusie (DLI) de situatie verbeteren.
- Bij het terugkomen van de ziekte (recidief). Als een recidief heel snel optreedt, is een DLI vaak niet zinvol meer.
- Onvoldoende snel herstel van de afweer.

U wordt dan gevraagd om opnieuw een leukafereseprocedure te ondergaan. Het is hierbij niet nodig om te injecteren met groeifactor, want er hoeven geen stamcellen gemobiliseerd te worden vanuit het beenmerg. Het gaat hierbij om afname van T-lymfocyten, cellen die onder normale omstandigheden in het bloed circuleren. De leukafereseprocedure hiervoor varieert van 4 tot 6 uur. Na de leukaferese wordt het aantal cellen op het laboratorium bepaald; deze uitslag is na 1½ uur bekend. Daarna kunnen de cellen via een infuus in de arm aan de patiënt worden toegediend. Dit gebeurt poliklinisch.

Het kan enkele maanden duren voordat een eventueel gunstig resultaat bij de patiënt zichtbaar wordt. Soms is er reden om een donorlymfocyteninfusie te herhalen.

In sommige gevallen worden T-lymfocyten in porties ingevroren en bewaard tot het moment dat het nodig is om deze toe te dienen aan de patiënt. Dit kan gedaan worden bij de eerste afname van stamcellen of later bij de afname van de T-lymfocyten.

Tot besluit

Donoren zijn soms bang om verkouden of ziek te worden voor de donatie. Soms wordt er door de omgeving ook extra op u gelet. Natuurlijk heeft u een bepaalde verantwoordelijkheid, maar u kunt normaal leven, werken en van hobby's genieten. Eten, drinken en roken mag gewoon zoals u dat gewend bent. Gebruik alcohol met mate. Probeer alleen overbodige risico's te vermijden. Mocht u ziek worden, neem dan zo spoedig mogelijk contact op met de verantwoordelijk hematoloog of transplantatiecoördinator. Wij willen benadrukken dat u als donor te allen tijde met vragen bij ons terecht kunt, ook wanneer de transplantatie al langere tijd geleden heeft

plaatsgevonden. Verder kunt u terecht bij de patiëntorganisatie Hematon. Dit is een contactgroep voor patiënten, donoren, familieleden en nabestaanden.

Een brochure hierover is beschikbaar op de afdeling hematologie of via website <https://www.hematon.nl/ziektebeelden/stamceltransplantatie/allogene-stamceltransplantatie/donors>

Er wordt, rond 6 - 12 weken en 1 jaar na de stamceldonatie, contact met u opgenomen door de transplantatiecoördinator, om te vragen naar mogelijke klachten en uw ervaringen. Bij het eerste bezoek zal er een bloedafname plaatsvinden.

Bij vragen, klachten of ongerustheid vooraf of na afloop van de leukaferese, wordt u geadviseerd telefonisch contact op te nemen. Telefoonnummers vindt u achter in deze folder.

Wetenschappelijk onderzoek

In principe worden al uw stamcellen gebruikt voor de transplantatiebehandeling. Het kan zijn dat er een kleine hoeveelheid overgebleven stamcellen of ander restmateriaal is. Soms kan dit materiaal gebruikt worden voor onderzoek. Hiervoor wordt dan bijvoorbeeld na de transplantatie van uw stamcellen de transfusiezak gespoeld, dit geeft een klein restje stamcellen. Dat heeft voor u of de patiënt geen gevolgen, dit materiaal zou anders weggegooid worden. Ook als (een deel van) uw gedoneerde stamcellen of witte bloedcellen niet aan de patiënt toegediend kunnen worden, bijvoorbeeld wegens onverwachte omstandigheden bij de patiënt, dan kan het zijn dat voorgesteld wordt om uw gedoneerde cellen in te zetten voor wetenschappelijke doeleinden.

Bij onderzoek gaat het meestal om onderzoek dat voor patiënten in het algemeen van belang kan zijn. Het onderzoek richt zich niet op u als donor. Ook bij onderzoek beschermen we uw gegevens en gebruiken we alleen gegevens die niet door organisaties anders dan het transplantatiecentrum, tot de persoon herleidbaar zijn (gepseudonimiseerde gegevens). De resultaten van het wetenschappelijk onderzoek worden vermeld in rapporten en publicaties. U wordt niet persoonlijk geïnformeerd over onderzoeksresultaten

Veelgestelde vragen

Hoeveel liter bloed heeft een mens?

Een volwassen persoon heeft ongeveer 5 liter bloedvolume. Met een leukaferese gaat ongeveer 15 liter bloed door de machine, dus driemaal het bloedvolume.

Worden bij een leukaferese altijd voldoende stamcellen 'geogst'?

Het is niet altijd mogelijk om in 1 leukafereseprocedure het benodigd aantal stamcellen te verzamelen. Daarom worden twee aansluitende dagen ingepland om te kunnen leukafereren.

Kan filgrastim gebruikt worden tijdens zwangerschap?

Omdat het nog onvoldoende bekend is of filgrastim veilig is voor het ongeboren kind en pasgeborenen, mag filgrastim niet worden toegediend tijdens zwangerschap en het geven van borstvoeding. Bij de keuring voorafgaand aan de procedure wordt bij mogelijk zwangere vrouwen een zwangerschapstest uitgevoerd. Tijdens de procedure moet de vrouwelijke donor ervoor zorg dragen niet zwanger te worden tot één week na de toediening van de filgrastim.

Zijn er langere tijd na toediening nog bijwerkingen van filgrastim te verwachten?

Filgrastim is al lange tijd in gebruik bij de behandeling van patiënten. Niet alleen om stamcellen voor transplantatie te kunnen oogsten, maar ook bij een ziekte van het beenmerg. Sinds 1991 is het in gebruik bij donoren. Er zijn geen aanwijzingen dat lange tijd na de behandeling alsnog bijwerkingen optreden.

Wanneer is bekend hoeveel stamcellen ‘geogst’ zijn?

Een paar uur na afloop van de leukaferese zal pas bekend zijn hoeveel cellen er zijn afgenomen. Dan kan ook met zekerheid gezegd worden of opnieuw leukaferese nodig is.

Als blijkt dat een tweede leukaferese nodig is, zal er ook nog filgrastim geïnjecteerd moeten worden. Het is daarom belangrijk dat u bereikbaar blijft na afloop van de leukaferese om hiervan op de hoogte gebracht te worden.

Belangrijke adressen en telefoonnummers

- **Amsterdam UMC, locatie VUmc** De Boelelaan 1117 - 1081 HV Amsterdam
telefoonnummer: 020 - 444 44 44
- **Zorgeneid Hematologie (9b/9c)**
telefoonnummer: 020 - 444 36 28 (dag en nacht bereikbaar)
- **Transplantatiecoördinatoren**
maandag t/m vrijdag tussen 9.00 en 16.00 uur
telefoonnummer: 06 25 71 64 16
e-mail: sct@amsterdamumc.nl
- **Poliklinische zorgeneid Hematologie** (receptie W, 6^e-etage)
overdag en buiten kantoortijden bellen bij vragen of problemen:
tijdens openingstijden van de polikliniek (9.00 en 16.00 uur) volgt u het keuzemenu.
telefoonnummer: 020 - 444 36 28 (020-44HEMAT)
Buiten kantoortijden wordt dit nummer naar de kliniek doorgeschakeld.
- **Zorgeneid Hematologie**
telefoonnummer: 020 - 444 36 28 (dag en nacht bereikbaar)
- **Hemaferese unit** (locatie 2 D, kamer 28)
telefoonnummer: 020 - 444 43 96 of (020) 444 44 44 en vragen naar toestel 647 95
- **Servicecentrum patiënt & zorgverlener** - Polikliniek, begane grond,
telefoonnummer: 020 - 444 07 00
- **Gastenverblijf**
telefoonnummer: 020 - 444 05 55
<https://intranet.vumc.nl/afdelingen/overig/gastenverblijf/>
- **Contactgroep Stamceltransplantaties (SCT)**
<http://www.hematon.nl/stamceltransplantatie>
e-mail: secretariaat@hematon.nl

Bekijk ook de informatie op Instagram: bloed.fanatiek