

Behandeling van MS: Stamceltherapie

Hier vindt u informatie over autologe hematopoëtische stamceltransplantatie (aHSCT) bij MS in Amsterdam UMC, locatie VUmc. De behandeling wordt hierna aangeduid met de term stamceltherapie.

Hoe kom ik in aanmerking voor stamceltherapie?

Mocht u willen weten of u voor stamceltherapie in aanmerking komt, neem dan contact op met uw neuroloog. Hij/zij kan u vervolgens doorverwijzen voor een tweede mening afspraak.

Tweede mening stamceltherapie

In Nederland kunnen mensen met MS in een paar ziekenhuizen terecht voor een tweede mening afspraak over stamceltherapie: Amsterdam UMC, St Antonius ziekenhuis, Erasmus MC, Alrijne ziekenhuis, Rijnstate en Zuyderland. U hebt tijdens deze afspraak een gesprek met een neuroloog met veel kennis over stamceltherapie bij MS.

Na uw tweede mening afspraak bespreekt deze neuroloog uw gegevens in een landelijke commissie om te beslissen of u in aanmerking komt voor stamceltherapie in Nederland. Bij een volgend bezoek aan het ziekenhuis waar u de tweede mening afspraak heeft gehad na ongeveer 2-4 weken wordt de beslissing aan u vertelt.

Behandelcentra stamceltherapie bij MS

In Nederland wordt stamceltherapie alleen gegeven in Amsterdam UMC, locatie VUmc en het St Antonius ziekenhuis, locatie Nieuwegein.

Wie krijgen stamceltherapie?

In Nederland wordt stamceltherapie alleen gegeven en vergoed bij mensen met relapsing-remitting MS (RRMS) die na ten minste zes maanden behandeling met effectieve tweedelijns therapie (natalizumab, ocrelizumab, rituximab, ofatumumab, ublituximab, cladribine of alemtuzumab) toch nog MS-aanvallen (schubs) houden én nieuwe MRI-afwijkingen hebben.

Wat is stamceltherapie?

Mensen met MS hebben een ontregeld afweersysteem. Afweercellen vallen bepaalde onderdelen van het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg) aan waardoor ontstekingen in de hersenen en het ruggenmerg ontstaan. Bij stamceltherapie krijgt het afweersysteem een soort herstart. Eerst isoleren onderzoekers specifieke cellen, stamcellen, uit uw bloed. U krijgt vervolgens medicijnen (chemotherapie) toegediend die de ontregelde afweercellen doden.

Daarna krijgt u uw eigen stamcellen terug die een nieuw afweersysteem vormen. Het idee is dat de nieuwe afweercellen niet uw eigen lichaam aanvallen en er dus minder tot geen ontstekingen in hersenen en ruggenmerg meer voorkomen.

De stamceltherapie bestaat uit verschillende fases:

De verschillende fases worden hieronder eerst kort toegelicht en vervolgens wordt er uitgebreider ingegaan op wat u per fase kunt verwachten.

1. Pre-transplantatie evaluatie: medisch onderzoek of u geschikt bent voor het veilig doorstaan van de stamceltherapie.
2. Mobilisatie: stamcellen treden uit het beenmerg naar het bloed.
3. Leukaferese: de stamcellen worden uit het bloed gehaald en opgeslagen
4. Conditionering: behandeling met chemotherapie
5. Stamceltransplantatie: teruggeven van de eigen stamcellen
6. De dip met isolatie: periode na de stamceltransplantatie waarin u gevoelig bent voor infecties vanwege een lage afweer
7. Naar huis: als de bloedwaarden zijn hersteld
8. Weer thuis: dit is de herstelperiode

1. Pre-transplantatie evaluatie

Het medisch onderzoek bestaat uit:

- lichamelijk onderzoek
- bloedtesten
- mogelijke maatregelen om de vruchtbaarheid te behouden (invriezen van eicellen of sperma).

2. Mobilisatie

Mobilisatie gebeurt in principe poliklinisch en duurt 5-7 dagen. Hiervoor moet u dagelijks naar het ziekenhuis komen.

- Eerst krijgt u een eenmalig een infuus chemotherapie (cyclofosfamide) zodat het lichaam meer stamcellen aanmaakt.
- Daarna volgen dagelijkse onderhuidse injecties met groeifactoren (G-CSF) zodat de cellen uit het beenmerg naar het bloed treden. Deze injecties gaan door tot er voldoende stamcellen in het bloed zijn (meestal na 5-7 dagen).

Bijwerkingen

De voornaamste bijwerkingen van G-CSF zijn:

- bot- en spierpijn; dit wordt ervaren als hoofdpijn, rugpijn of pijn in armen en benen.
- verhoging van de lichaamstemperatuur en een griepig gevoel kunnen ontstaan. Een pijnstiller als paracetamol helpt hier meestal goed tegen. Als onverwacht ernstige klachten en/of temperatuur boven de 38,5°C ontstaat, moet u bellen naar de afdeling Hematologie van Amsterdam UMC, locatie VUmc.

3. Leukaferese

Als er voldoende stamcellen in het bloed zijn, zal dezelfde dag worden begonnen met leukaferese. Deze behandeling vindt poliklinisch plaats en duurt 4-6 uur. Soms duurt het verzamelen van voldoende stamcellen langer en moet u een nacht blijven.

TIPS:

- Doe makkelijke kleding aan.
- Neem een koptelefoon met muziek mee, zodat u minder last heeft van het geluid van het apparaat.
- Laat u door iemand brengen en halen. Het kunnen vermoeiende dag(en) zijn.

Tijdens de leukaferese krijgt u een infuus in uw elleboogplooi. Het bloed gaat via een slang (groot infuus) van uw lichaam naar de leukaferesemachine. De machine haalt stamcellen uit uw bloed, het overige bloed krijgt u via een tweede slang terug. Naast het verzamelen van stamcellen wordt er bloedplasma verzameld en wordt er druppelsgewijs het antistollingsmiddel citraat aan het bloed toegevoegd om klontering te voorkomen.

Bijwerkingen

Sommige mensen zijn gevoelig voor citraat en krijgen last van tintelende lippen of prikkelende vingertoppen. Een enkeling krijgt een gevoel van honger en duizeligheid of andere ongewone sensaties. Meldt het meteen bij de leukafereseverpleegkundige als u zich niet lekker voelt. U krijgt dan via het reeds aangelegde infuus een beetje calcium (kalk), waardoor de klachten snel 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.

Lieskatheter

Soms lukt het niet om een infuus in de arm te doen, dan wordt een katheter in de lies ingebracht. De lieskatheter wordt onder steriele omstandigheden door een hematoloog ingebracht. Dit gebeurt onder plaatselijke verdoving en duurt ongeveer tien minuten. Het voordeel is dat de leukaferese met lieskatheter meestal sneller gaat. U mag met de lieskatheter bewegen en douchen.

Stamcellen tellen

Na afloop van de leukaferese wordt in het laboratorium onderzocht hoeveel stamcellen er verzameld zijn. De leukafereseverpleegkundige maakt met u een afspraak wanneer u te horen krijgt of er voldoende stamcellen verzameld zijn. Als dit het geval is, mag u stoppen met de G-CSF injecties en komt u na twee weken terug voor een controlebezoek op de polikliniek. Als er niet voldoende stamcellen geoogst zijn, gaat u verder met injecteren van de G-CSF en zal de leukaferese worden herhaald.

4. Conditionering

Ongeveer drie tot acht weken na het verzamelen van uw stamcellen, wordt u opgenomen op de afdeling Hematologie. U wordt via een infuus vier tot vijf dagen behandeld met chemotherapie (cyclofosfamide) en antithymocytenoglobuline (ATG). De chemotherapie doodt de cellen in het beenmerg. Daarnaast krijgt u ondersteunende medicijnen, zoals prednison en antivirale medicijnen, om bijwerkingen tegen te gaan.

Bijwerkingen die vaak voorkomen

- Verlies van haar op het hoofd; u krijgt een pruik of een hoofddeksel aangeboden. Meestal groeit het hoofdhaar binnen 3-6 maanden weer terug;
- Koorts;
- Infecties;
- Onderdrukking van de bloedaanmaak, toedienen van bloedplaatjes of rode bloedcellen kan nodig kan zijn;
- Vermoeidheid, slapeloosheid of gejaagdheid;
- Misselijkheid of braken;
- Bloed in de urine; om dit te voorkomen moet u veel water drinken. Als u niet goed kunt uitplassen, krijgt u tijdelijk een urinekatheter;
- Onvruchtbaarheid/infertiliteit of verminderde vruchtbaarheid/subfertiliteit of vervroegde overgang.

Bijwerkingen die minder vaak voorkomen

- Misselijkheid en/of diarree door ontsteking van het maag- darmslijmvlies;
- Hartfalen door ontsteking van de hartspier;
- Doofheid;
- Beschadiging van zenuwen (polyneuropathie);
- Iets grotere kans op kanker.

5. Stamceltransplantatie

Uw krijgt uw eerder afgenomen stamcellen via een infuus terug. De stamcellen groeien uit tot nieuwe afweercellen. De transplantatie duurt ongeveer een half uur en lijkt op een ‘gewone’ bloedtransfusie, maar door de lage temperatuur van stamcellen, ervaren mensen dit als koud. Als er een aantal leukaferese procedures nodig waren om stamcellen te verzamelen of veel stamcellen zijn verzameld, kunnen er veel zakjes stamcellen worden teruggegeven (soms meer dan tien). In dat geval kan besloten worden de teruggave van stamcellen over twee dagen te spreiden.

Bijwerkingen

- Vreemde smaak; aan de zakjes met stamcellen is een zwavelhoudend middel (DMSO) toegevoegd om te zorgen dat de cellen niet beschadigen tijdens het invriezen. Het kan prettig zijn om een pepermunt of een ander sterk smakend snoepje te nemen tijdens de toediening.
- Vreemde mondgeur; de DMSO wordt via de longen uitgeademd wat een eigenaardige geur kan geven. Zelf zult u dit kort of in het geheel niet merken. Mensen in uw omgeving kunnen het tot zo’n 24 uur na toediening blijven ruiken.
- Misselijkheid of een opgeblazen gevoel;
- Koud en/of rillen;
- Verhoging van de temperatuur.

6. De dip met isolatie

Na de transplantatie blijft u een aantal weken in het ziekenhuis. Deze periode wordt ook wel de ‘dip’ genoemd. U heeft een sterk verminderde weerstand en verminderde bloedstolling door een tekort aan bloedcellen. U krijgt preventieve medicijnen en hygiënische voorzorgsmaatregelen om infecties te voorkomen.

Op maandag, woensdag en vrijdag wordt bloed afgenomen om het aantal bloedcellen te onderzoeken. Na twee tot drie weken treedt beenmergherstel op. Dit is te zien aan stijgend aantal bloedcellen. Het is per persoon verschillend hoelang het duurt voordat er weer voldoende bloedcellen zijn.

7. Naar huis

U kunt naar huis wanneer de bloedwaarden zich voldoende hebben hersteld. Belangrijk is dat er voldoende afweercellen zijn, met name wordt gekeken naar de zogenoemde leukocyten en granulocyten. Verder moet u weer voldoende kunnen eten en drinken, uw medicijnen zelf kunnen innemen en niet meer afhankelijk zijn van een infuus.

De bloedplaatjes doen er langer over om te herstellen dan de afweercellen. Mogelijk heeft u een transfusie van trombocyten (bloedplaatjes) en/of erythrocyten (rode bloedcellen) nodig.

8. Weer thuis

De eerste weken komt u regelmatig naar de polikliniek om uw bloedwaarden te controleren, uw conditie te controleren en het medicijngebruik te evalueren. Het infectiegevaar is niet helemaal verdwenen. Soms hebben patiënten na de transplantatie last van luchtweginfecties, zoals verkoudheid, bijholteontstekingen of bronchitis. Het kan nodig zijn hiervoor af en toe antibiotica te gebruiken.

Wanneer het aantal trombocyten (bloedplaatjes) nog laag is, bestaat er een verhoogde kans op het ontstaan van blauwe plekken, bloedneuzen en bloedend tandvlees. Het is raadzaam om in die periode geen blessuregevoelige sporten te beoefenen. Het kan een tijd duren voordat u zich weer 'de oude' voelt. U moet rekenen op een herstelperiode van drie maanden tot een half jaar na de transplantatie.

Eten en drinken

U kunt thuis weer normaal eten en drinken, tenzij anders voorgeschreven. Heeft u last van misselijkheid of braken, dan kan medicatie soms helpen. Tegen verminderde eetlust door smaakverandering is weinig te doen. Het advies is om veel verschillende producten uit te proberen en om regelmatig kleine beetjes te nemen, vooral op tijdstippen dat u minder misselijk bent (eventueel ook 's nachts als u wakker bent).

Probeer anderhalf tot twee liter vocht per dag te drinken. Te weinig vocht kan een misselijk gevoel vergroten en een onaangename smaak in de mond versterken. Alcoholische dranken nemen is mogelijk, maar we raden aan dit te beperken tot maximaal twee glazen per dag.

Zwangerschap en borstvoeding

Vrouwen die zwanger zijn of borstvoeding geven, kunnen geen stamceltherapie krijgen. Ook mogen vrouwen niet zwanger worden tijdens de stamceltherapie periode. Mannen die stamceltherapie krijgen mogen in deze periode geen vrouwen zwanger maken. De behandeling rondom de stamceltransplantatie kunnen gevolgen hebben voor een ongeborn kind, zoals aangeboren afwijkingen. Het is belangrijk dat u dit vertelt aan uw partner.

Voor vrouwen in de vruchtbare levensfase is het mogelijk om maatregelen te nemen voor het behoud van de vruchtbaarheid (invriezen van eicellen). Voor mannen is er de optie om sperma op te slaan in de spermabank. U kunt hierover aanvullende informatie krijgen tijdens een gesprek met een voortplantingsgeneeskundige.

Veel gestelde vragen

Wat te doen bij ziekte, zoals griep/koorts?

Wanneer u ziek bent en het langer duurt dan gebruikelijk of er sprake is van koorts boven de 38 graden is het verstandig om contact met uw hematoloog of neuroloog op te nemen.

Mag ik gewoon gevaccineerd worden na stamceltherapie?

Vaccinaties zoals het griepvaccin kunnen veilig gegeven worden. Het gebruik van levende verzwakte vaccins wordt afgeraden. Dit kan infecties geven als het immuunsysteem nog niet volledig is hersteld. Overleg in geval van twijfel met uw arts.

Contact

U wordt regelmatig gecontroleerd door uw neuroloog en uw hematoloog. U kunt het beste bij hen terecht met uw vragen. U kunt uw artsen bereiken door een bericht te sturen via Mijn Dossier van het elektronisch patiëntendossier van Amsterdam UMC.

Een afspraak met uw neuroloog of MS-verpleegkundige maakt en verzet u via een afspraakverzoek in Mijn Dossier en via 020 444 11 60.

Bij spoed neemt u contact op met uw neuroloog of de MS-verpleegkundige via 020 444 07 75, buiten kantooruren met de dienstdoende neuroloog via 020 444 44 44.

Meer MS-informatie

Voor actuele MS-informatie en nieuws over MS-onderzoek, kijk op de website:

www.mscentrumamsterdam.nl

U kunt zich inschrijven voor onze MS-nieuwsbrief via:

www.amsterdamumc.nl/mscentrumniewsbrief

Folders over MS zijn te downloaden via:

www.amsterdamumc.nl/msfolders