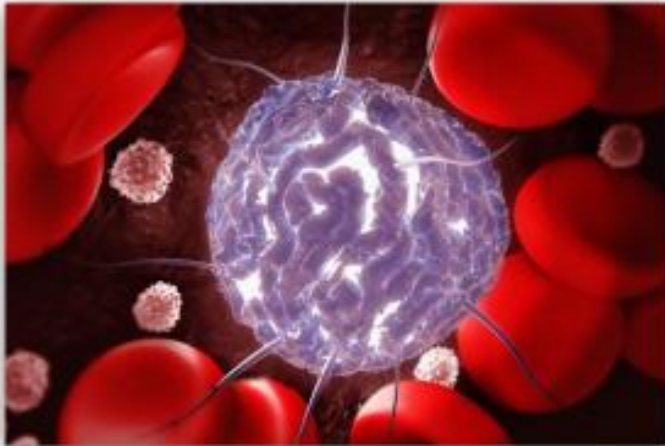


Locatie: Academisch Medisch Centrum

# **Informatie**

## **voor stamceldonoren**





## Inhoud

Inleiding .....	3
Stamceltransplantatie .....	3
HLA-typering .....	4
Keuring van de donor .....	5
Stamceloogsting .....	7
Praktische gang van zaken .....	8
Bewerking en opslag van (stam)cellen.....	11
Nadere informatie.....	13

## Inleiding

Geachte heer, mevrouw,

U bent gevraagd of u bloed wilt laten afnemen om te onderzoeken of u stamceldonor voor uw familielid zou kunnen zijn. Wij geven u hierbij de nodige achtergrondinformatie.

Wij gaan ervan uit dat u ook daadwerkelijk bereid bent tot donerschap indien u een geschikte donor zou blijken te zijn. Om deze afweging zorgvuldig te kunnen maken, wordt u daarom tevens geïnformeerd over de procedure voor de donor.

## Stamceltransplantatie

Bij een aantal ziekten is de kans op genezing groter als een stamceltransplantatie onderdeel van de behandeling is. Voorafgaand aan de stamceltransplantatie krijgt de patiënt chemotherapie en/of bestraling. Hierdoor stopt of vermindert de groei van cellen in het beenmerg, waardoor de bloedaanmaak en het afweersysteem geremd worden. Tevens ontstaat hierdoor ruimte voor donorcellen in het beenmerg.

De stamcellen worden aan de patiënt toegediend via een infuus. De stamcellen gaan dan via de bloedbaan naar het beenmerg, nestelen zich daar en zorgen voor herstel van de beenmergfunctie. De stamcellen worden dus niet direct in de beenmergholte toegediend.

Een stamceltransplantatie van een donor wordt een allogene stamceltransplantatie genoemd. Hiervoor is het noodzakelijk dat het weefseltype (HLA-type) van patiënt en donor overeenkomen.

## HLA-typering

Bij ieder mens bevinden zich op de celwand bepaalde erfelijke kenmerken, zogeheten HLA-eiwitten (HLA is een afkorting van Human Leukocyten Antigen). 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 kinderen de helft van hun genetische informatie van hun vader en de andere helft van hun genetische informatie 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 familie leden (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 3-5 buisjes bloed noodzakelijk. De stamcel coördinator zal daarvoor contact met u opnemen en daar afspraken met u over maken. Wij verzoeken u de bloedafname, indien mogelijk, binnen één tot twee weken te laten plaatsvinden.

De kosten van het bloedonderzoek worden (automatisch) vergoed door de ziektekostenverzekering van de patiënt.

De uitslag van dit onderzoek volgt ongeveer 2/3 weken na de bloedafname. Indien de patiënt geen HLA- of HAPLO-identieke familiedonor heeft, wordt de patiënt als eerste geïnformeerd.

U ontvangt vervolgens zelf schriftelijk bericht. Als u en de patiënt een HLA- of HAPLO-identieke match blijken te zijn, kan u worden gevraagd of u inderdaad als donor op wilt treden. U wordt dan zelf als eerste benaderd.

Wanneer meerdere familieleden potentieel als donor geschikt zijn, zullen aanvullende kenmerken een rol spelen bij de uiteindelijke selectie. Deze keuze zal door de artsen van de afdeling Hematologie gemaakt worden. Als u wordt geselecteerd als donor zal u vervolgens worden uitgenodigd voor een keuring.

## Keuring van de donor

Voordat u gekeurd kan worden, dient u eerst te worden ingeschreven bij de Inschrijfbalie poliklinieken, locatie A0-401 (ingang polikliniek). U dient uw verzekeringspasje en geldig identiteitsbewijs mee te nemen.

U komt als donor op de polikliniek bij één van de artsen van de afdeling Hematologie. Er worden vragen gesteld betreffende uw gezondheidstoestand en medicijngebruik. Verder wordt u lichamelijk onderzocht. Vervolgens vindt bloedonderzoek (Poli Q0) plaats waarbij gekeken wordt naar bloedbeeld, nier- en leverfunctie. Ook wordt bloed afgenomen om na te gaan of u besmet bent (geweest) met bepaalde virussen, waaronder HIV (AIDS virus).

Daarnaast heeft u een gesprek met de stamceltransplantatie verpleegkundige, wordt de verdere planning van de donatie met u doorgenomen en krijgt u instructie m.b.t. G-CSF injecties.

Onderzoek van uw beenmerg door middel van een punctie vindt niet routinematig plaats. Dit gebeurt alleen indien u een afwijking in uw bloedbeeld heeft of bij de patiënt een mogelijke overerfbare afwijking in de bloedcellen is vastgesteld.

De uitslagen van de onderzoeken zullen met u besproken worden. Ook zal de keuringsarts uw gegevens bespreken in de zogeheten ‘stamceltransplantatiebespreking’. Hierbij zijn alle artsen van onze afdeling, dus ook de behandelend arts van de patiënt, aanwezig. Soms komt het voor dat iemand op grond van het medisch onderzoek niet wordt goedgekeurd als donor. Details over uw gezondheid zullen nooit met de patiënt gedeeld worden. De patiënt zal alleen te horen krijgen of u wel of niet bent goedgekeurd 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 toch door te laten gaan.

## Stamceloogsting

Stamcellen voor een transplantatie kunnen op twee manieren verzameld worden, namelijk uit bloed of uit beenmerg. Het heeft onze voorkeur de cellen uit bloed te verzamelen. Stamcellen zijn normaal gesproken niet in bloed aantoonbaar maar kunnen na stimulatie door een groeifactor vanuit het beenmerg naar het bloed worden verplaatst.

Deze groeifactor wordt G-CSF (Neupogen) (Granulocyte-Colony Stimulating Factor) genoemd en stimuleert het beenmerg om stamcellen aan te maken en uit te laten rijpen, zodat deze in de bloedbaan verschijnen. Dit proces heet stamcelmobilisatie.

Voor de meeste mensen ligt de piek van de circulerende stamcellen in het bloed tussen de vierde en de zesde dag na de start van de G-CSF toediening.

G-CSF moet gedurende enige dagen voor transplantatie tweemaal daags via een kleine injectie net onder de huid worden toegediend. U krijgt hierover instructie door de stamceltransplantatie verpleegkundige.

G-CSF wordt over het algemeen goed verdragen.

Op de dagen van toediening kunnen bot- en spierpijnen optreden, die meestal goed te bestrijden zijn met paracetamol. Uw beenmergfunctie wordt door de toediening van G-CSF niet nadelig beïnvloed en ook op de lange termijn heeft het gebruik van G-CSF geen nadelige invloed op uw beenmerg.

Minder dan 5% van de mensen mobiliseert onvoldoende stamcellen in het bloed onder invloed van G-CSF. Dit betekent niet dat uw beenmerg niet in orde is. In dat geval kan u gevraagd worden oogsting van stamcellen vanuit het beenmerg te ondergaan. Dit vindt dan plaats onder



algehele narcose en hierover wordt u dan apart geïnformeerd.

## Praktische gang van zaken

U zelf, een familielid of een thuiszorg organisatie spuit vanaf een bepaalde datum tweemaal daags G-CSF onder de huid. U wordt over deze techniek door ons geïnstrueerd. Op de vijfde dag van de G-CSF toediening wordt u om 8.15 verwacht op de dialyseafdeling (A01). De patiënt is dan al opgenomen op de afdeling en gestart met de chemotherapie en/of bestraling die noodzakelijk is als voorbereiding op de transplantatie.

Bij u wordt een infuus in beide elleboogsplooien geplaatst. Dit kan alleen als de bloedvaten goed 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 door de arts. Vervolgens wordt u aangesloten op het leukaferese-apparaat.

Het oogsten van stamcellen wordt leukaferese genoemd en vindt plaats met behulp van een leukaferese machine. Via het infuus of de lieslijn gaat er bloed van u naar de leukaferese machine. Deze machine filtert de stamcellen uit uw 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. De machine maakt een lawaai als van een centrifugerende wasmachine. Het kan vermoeiend zijn

om hier 4 uur naar te moeten luisteren. Indien u dit wilt, kunt u bijvoorbeeld een MP3 speler of tablet meenemen. U mag uiteraard ook een ander persoon meenemen, als u zich daar prettig bij voelt.

Het bloed mag in de machine niet stollen. Om dit te voorkomen wordt aan uw bloed een stof toegevoegd die het stollen van het bloed in de machine voorkomt. 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 een injectie met calcium. Gedurende de hele leukaferese is een dialyse verpleegkundige bij u aanwezig.

Aan het einde van de dag wordt bekend hoeveel stamcellen er geoogst zijn. Dit wordt telefonisch of mondeling aan u doorgegeven. Als voldoende stamcellen zijn geoogst, kunt u stoppen met de G-CSF injecties.

Zijn er niet voldoende stamcellen geoogst, dan dient u door te gaan met het spuiten van de G-CSF en wordt u de volgende morgen tussen 8.15 en 8.30 uur verwacht op de dialyse afdeling voor de tweede leukaferese.

Infusen in de elleboogplooï worden altijd meteen na de leukaferese verwijderd (dus voordat bekend is of er voldoende stamcellen zijn geoogst), en zo nodig de volgende dag opnieuw geplaatst.

Als u een lieslijn heeft, kun u hiermee gewoon naar huis, wel wordt u dan gevraagd zo min mogelijk te lopen en niet te tillen. De lieslijn wordt pas verwijderd zodra

voldoende stamcellen geogst zijn, om een bloeduitstorting te voorkomen, wordt na het verwijderen van de lieslijn de insteekplaats afgedrukt en krijgt u een drukverband. Waarna u gedurende ongeveer een uur geobserveerd wordt, 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 inspanning te verrichten. Ook raden wij u aan om niet zelf naar huis te rijden en makkelijke kleding te dragen.

De stamcellen die verzameld zijn, worden verwerkt en de volgende dag aan de patiënt terug gegeven. Bij een tweede afname worden de cellen op dezelfde dag teruggegeven.

De kosten van de reizen van en naar ons ziekenhuis, en eventuele andere kosten die aan het donorschap verbonden zijn, kunt u IP declareren bij de ziektekostenverzekering van de patiënt, echter is het wel per zorgverzekering verschillend wat er vergoed wordt.

Uiteraard brengt dit alles een bepaalde spanning met zich mee. Bijvoorbeeld maken donoren zich soms zorgen over hoe het met hun eigen gezondheid verder zal gaan, en hoe het verder met de patiënt zal gaan. Vaak voelen donoren zich na de transplantatie verantwoordelijk voor de gezondheid van hun familielid. De belasting is voor een ieder weer verschillend. Indien u daar steun of hulp bij nodig heeft, kunt u dit aan ons aangeven, ook in de periode na de transplantatie. Wij zorgen dan voor de juiste ondersteuning.

## Bewerking en opslag van (stam)cellen

Volgens de internationale richtlijnen dient u voorgelicht te worden over de bewerking van uw stamcellen en hier uw schriftelijke goedkeuring aan te verlenen.

Uw stamcellen worden bij het laboratorium voor stamceltransplantatie van Sanquin bewerkt voordat ze aan de patiënt worden toegediend. In uitzonderlijke situaties worden de stamcellen niet direct teruggegeven maar ingevroren en opgeslagen, totdat ze bij de transplantatie ontdooid en toegediend worden. Daarnaast kan er op langere termijn het verzoek komen om T-cellen voor donor lymfocyteninfusie (DLI) af te laten nemen. Vaak is dit pas op langere termijn na de transplantatie. Voor een DLI hoeft u niet opnieuw G-CSF te spuiten. Het oogsten van de T-cellen gaat wel op dezelfde manier als het oogsten van de stamcellen (via een infuus in de elleboogplooi of in de lies en met behulp van een fereses apparaat). Hiervoor gelden dezelfde afspraken zoals hieronder beschreven voor stamcellen.

Afgesproken is dat, als om een bepaalde reden toch wordt afgezien van de transplantatie, de stamcellen nog 3 jaar worden bewaard. Na 3 jaar wordt dan in overleg met uw behandelend arts besloten of de stamcellen opgeslagen dienen te blijven. U geeft nu reeds aan of stamcellen die volgens uw arts niet (meer) opgeslagen hoeven te worden, vernietigd dienen te worden en/of voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt mogen worden. U heeft op dat moment ook de mogelijkheid het transplantaat op eigen kosten bij een andere instelling te laten opslaan. Hiertoe zou u dan zelf het initiatief moeten nemen.

Mocht de patiënt waarvoor u donor bent geweest komen te overlijden zullen eventueel opgeslagen stamcellen uit de opslag worden verwijderd, en afhankelijk van de voorkeur zoals u die nu aangeeft, worden vernietigd en/of voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt. Als er volgens bovengenoemde afspraken wordt overgegaan tot verwijderen van de stamcellen uit de opslag, wordt hiervoor niet opnieuw uw toestemming gevraagd. De behandelend arts zal de hier gemaakte afspraken bevestigen door schriftelijk toestemming aan het stamceltransplantatie laboratorium te geven.

## Nadere informatie

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft, kunt u deze stellen aan de stamceltransplantatie coördinatoren:

**Liesbeth Suijk**  
**Judith Wentholt**  
**Diana Pronk**

Meibergdreef 9  
1105 AZ Amsterdam  
Tel. 020-5666238  
**e-mail: [sct@amc.uva.nl](mailto:sct@amc.uva.nl)**

**Overige telefoonnummers:**

Polikliniek oncologie/ hematologie 020-5662096  
Verpleegafdeling F6 Zuid 020-5666070