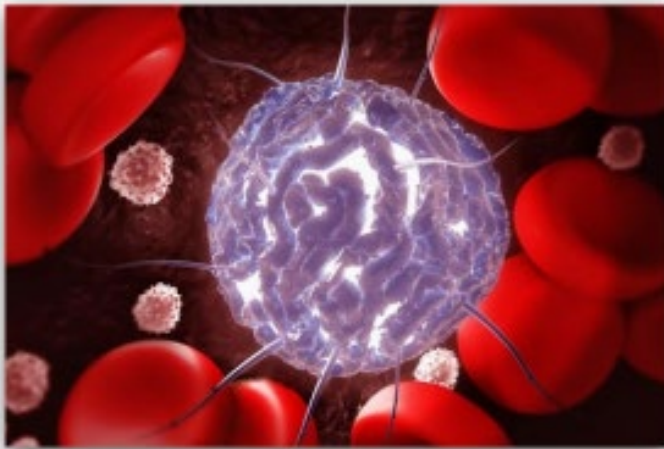


Locatie: Academisch Medisch Centrum

## **Informatie voor patiënten**

### **Allogene perifere bloed stamceltransplantatie**

Met minder intensieve behandeling  
(RIST)





# Inhoud

Inleiding .....	3
Perifere Bloedstamcellen.....	4
De donor.....	5
De mobilisatieprocedure .....	7
De leukaferese .....	7
De Reduced Intensity Stem Cell Transplantation (RIST).....	9
Infusie van de stamcellen .....	11
De herstelperiode .....	12
Graft-versus-host ziekte (GVHD).....	15
Infecties .....	17
Algemene gevolgen.....	18
Contact met de onverwante donor(MUD) .....	20
Tenslotte.....	21

## Inleiding

Uw behandelend arts heeft aan u voorgesteld om een "Reduced Intensity Stem cell Transplantation" (RIST) te ondergaan. Dit is een behandeling waarbij u stamcellen van een donor ontvangt zonder dat uw eigen beenmerg volledig wordt uitgeschakeld door hoge dosis chemotherapie en/of bestraling. Er wordt namelijk gekozen voor een voorbehandeling met een relatief lage dosis chemotherapie en/of bestraling.

In dit boekje wordt eerst algemene informatie over de RIST gegeven. Daarna komen de verschillende onderdelen van de RIST aan bod, in dezelfde volgorde als u ze tijdens de behandeling zal tegenkomen. De informatie geldt zowel voor transplantaties van familiedonoren als van onverwante donoren (matched unrelated donor, MUD).

Veel informatie over de behandeling zal in gesprekken met uw arts, de stamceltransplantatie coördinator en verpleegkundige aan de orde komen. Deze informatie is bedoeld als aanvulling daarop.

## Perifere Bloedstamcellen

Om te kunnen begrijpen wat stamcellen zijn en wat het nut is van een transplantatie met deze cellen, is het nodig om iets te weten over bloedcellen.

Bloed bestaat uit een vloeistof waarin zich bloedcellen bevinden. Er zijn drie verschillende soorten bloedcellen: rode bloedcellen (erythrocyten), witte bloedcellen (leukocyten) en bloedplaatjes (trombocyten). Deze cellen hebben allemaal een eigen functie:

- De rode bloedcellen zorgen ervoor dat de ingeademde zuurstof vanuit de longen door het lichaam wordt vervoerd;
- De witte bloedcellen zorgen voor de afweer tegen infecties;
- De bloedplaatjes spelen een belangrijke rol bij de bloedstolling.

Al deze bloedcellen worden gemaakt in het beenmerg. In het beenmerg bevinden zich de moedercellen, ook wel stamcellen genoemd, die zich kunnen delen en ontwikkelen tot deze verschillende soorten bloedcellen.

Door toediening van groeifactoren kunnen deze stamcellen tijdelijk in het bloed terecht komen. Groeifactoren zijn hormonen die het beenmerg stimuleren. Zodra de stamcellen in het bloed terecht zijn gekomen kunnen ze uit het bloed van de donor worden verzameld en na bewerking per infuus via de bloedbaan aan de patiënt worden gegeven: **de transplantatie**. Na de transplantatie zoeken de stamcellen van de donor hun plaats in uw beenmerg op en zorgen daar voor de aanmaak van nieuwe bloedcellen.

Onder de witte bloedcellen bevinden zich de zogenaamde lymfocyten. Onder normale omstandigheden beschermen lymfocyten het lichaam tegen het binnendringen van bacteriën, virussen en schimmels. De getransplanteerde donor lymfocyten kunnen echter ook achtergebleven tumorcellen bij de patiënt als vreemd herkennen en deze uitschakelen. Dit wordt het graft-versus-tumor effect genoemd. Het doel van de RIST is het ontstaan van zo'n graft-versus-tumor effect, waardoor de onderliggende ziekte (bijvoorbeeld de AML of het lymfoom) genezen wordt. De keerzijde hiervan betreft de zogeheten graft-versus-host (transplantaat-versus-ontvanger) ziekte (GVHD), waarbij donorlymfocyten gezonde weefsels van de patiënt als vreemd herkennen en een afweer reactie tegen die gezonde weefsels maken. Hier komen we later terug.

## De donor

Het is voor het slagen van een stamceltransplantatie noodzakelijk dat het weefseltype van de donor overeenkomt met dat van de patiënt. Bij ieder mens bevinden zich op de celwand bepaalde erfelijke kenmerken, zogeheten HLA-eiwitten (HLA is een afkorting van Human Leukocyte 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 niet HLA-identiek, maar **HAPLO-identiek**. Als een verwante donor (ouder, kind of een broer of zus) voor de helft identiek is met de ontvanger (patiënt), spreken we van een HAPLO-identiek.

Als u geen broers of zussen heeft, of zij zijn niet HLA-identiek, kan in de “donorbank” gezocht worden naar een onverwante donor (MUD).

De donorbank is een internationaal bestand, waarin bijna 14 miljoen mensen geregistreerd staan. Het zoeken naar een geschikte onverwante donor gebeurt via Matchis en neemt in het algemeen 4-6 weken in beslag.

De kans een onverwante(MUD) donor te vinden is afhankelijk van uw etnische achtergrond.

Als u geen HLA-identieke broer of zus heeft en er geen volledig HLA-identieke onverwante donor(MUD) gevonden kan worden, dan komt u in aanmerking voor een HAPLO-identieke stamceltransplantatie.

De resultaten van HAPLO-identieke stamceltransplantaties zijn mogelijk net zo goed als volledig HLA-identieke transplantaties.

De behandelingen is voor en na de transplantatie iets anders (zie post-transplantatie chemotherapie).

Samengevat zijn er 3 verschillende donoren mogelijk:

- **HLA-Identiek: broer of zus**
- **HAPLO-Identiek: Vader, Moeder, Broer, Zus, Kind**
- **Onverwante HLA-identieke Donor**  
(MUD =Matched Unrelated Donor)

Als een familielid (broer, zus, vader, moeder, zoon, dochter, etc) van u de donor is, worden zij medisch onderzocht door een arts op onze polikliniek om goedgekeurd te worden voor donatie. Dit is altijd een andere arts dan uw eigen behandelend arts.

Het komt soms voor dat een verwante donor na deze keuring wordt afgewezen als donor. Er kan dan alsnog voor gekozen worden een andere verwante of onverwante donor (MUD) te zoeken.

In zeldzame gevallen wordt een familielid wel goedgekeurd als donor maar bestaat er een risico op het overdragen van een virus, zoals hepatitis. U wordt daarvan op de hoogte gesteld en uw arts zal dan expliciet om uw toestemming vragen om de donor toch te laten doneren. Dit zal alleen voorkomen indien de artsen van onze afdeling het risico aanvaardbaar vinden en er geen of niet tijdig een andere verwante of onverwante(MUD) donor beschikbaar zou zijn.

Ook een onverwante(MUD) donor moet medisch goedgekeurd worden. Dit gebeurt in het betreffende donorcentrum. Omdat hiervoor soms extra onderzoeken bij de donor nodig zijn, kan het gebeuren dat de datum van transplantatie uitgesteld moet worden.

## **De mobilisatieprocedure**

Het proces waarbij de stamcellen van de donor zich vanuit het beenmerg naar het bloed verplaatsen, wordt mobilisatie genoemd. Uw donor krijgt groeifactoren toegediend zodat de stamcellen zich naar het bloed laten verplaatsen. Deze groeifactor, die G-CSF (Neupogen) heet, wordt tweemaal per dag thuis toegediend door middel van een injectie onder de huid, gedurende 4 dagen. Daarna is het moment gekomen om de stamcellen uit het bloed te verzamelen.( leukaferese)

## **De leukaferese**

De leukaferese wordt gedaan met behulp van een speciaal apparaat, het "leukaferese-apparaat".

Bij een familiedonor vindt leukaferese in het AMC plaats en is de procedure als volgt: bij de donor wordt een



inфуus in beide armen geplaatst. Indien uw donor moeilijk te prikken is zal er een speciaal inфуus in de lies worden geplaatst. Het inфуus wordt aangesloten op het leukaferese-apparaat. Dit apparaat filtreert de stamcellen uit het bloed. Deze worden in een apart zakje opgevangen. Voor het verzamelen van voldoende stamcellen volstaat meestal 1 leukaferese maar soms zijn 2 leukafereses nodig. Per dag wordt één leukaferese gedaan, deze duurt ongeveer 4 tot 6 uur.

In het laboratorium voor celtherapie van Sanquin wordt bekeken of er voldoende stamcellen zijn verzameld. Als er voldoende stamcellen geogst zijn, wordt het toedienen van de G-CSF bij uw donor gestaakt. Als er echter niet voldoende stamcellen geogst zijn, is het nodig om de volgende dag de leukaferese te herhalen. De verzamelde stamcellen worden in het laboratorium bewerkt en de volgende dag aan u toegediend. Indien er meerdere leukafereses nodig zijn om voldoende stamcellen te oogsten vindt de teruggave van de stamcellen, de transplantatie, dus 's morgens en 's middags plaats.

Bij een onverwante donorprocedure vindt deze procedure in een donorcentrum plaats. Zodra voldoende stamcellen zijn geogst, worden deze binnen 1 dag naar het AMC gebracht. Na een korte telling en eventuele bewerking in ons laboratorium, worden de stamcellen aan u toegediend.

Incidenteel worden stamcellen geogst direct uit het beenmerg. Dit gebeurt bij de donor onder algehele narcose in een operatiekamer.

## **De Reduced Intensity Stem Cell Transplantation (RIST)**

Van oudsher werd bij een allogene stamceltransplantatie ter voorbereiding op de transplantatie altijd hoge dosis chemotherapie en/of bestraling (radiotherapie) gegeven. Dit heeft een extra tumorcel dodend effect, waarmee nog aanwezige kankercellen uitgeschakeld worden. Steeds vaker wordt er echter lagere dosis bestraling en chemotherapie gegeven, omdat met deze mildere vorm van transplanteren (RIST) er minder risico op complicaties is.

Bij een RIST wordt een lage dosis bestraling, vaak in combinatie met een lage dosis chemotherapie toegediend, waardoor uw eigen afweer tijdelijk wordt verminderd. Hierdoor krijgen de donorstamcellen de kans zich te nestelen in uw beenmerg (ze zouden anders worden afgestoten). U heeft dan aanvankelijk stamcellen van uzelf én van uw donor. Dit heet gemengd beenmerg (chimerisme). Na verloop van tijd (meestal enkele weken) nemen de donorcellen de bloedaanmaak helemaal over. Soms blijft een klein deel van het eigen beenmerg nog functioneren en kan men in het bloed van de patiënt zowel de eigen als de donorcellen aantonen. Om het aanvankelijke samengaan van stamcellen van u en de donor mogelijk te maken, zijn afweer onderdrukkende medicijnen zoals:

- **Ciclosporine (Neoral),**
- **Mycofenolaat mofetil(Cellcept)**
- **Sirolimus(rapamune)**
- **Tacrolimus(prograft)** van groot belang.

Omdat de lichte chemotherapie en bestraling nauwelijks celdodende eigenschappen hebben, zal de RIST weinig direct effect hebben op nog aanwezige kankercellen bij de patiënt. Het effect van een RIST is grotendeels gebaseerd op het afweereffect (graft-versus-tumor effect), waarbij lymfocyten van de donor achtergebleven kankercellen bij de patiënt als vreemd herkennen en uitschakelen.

Voor de meeste ziektebeelden bestaat de behandeling uit 3 dagen chemotherapie (afhankelijk van het schema) gevolgd door 1 lage dosis totale lichaamsbestraling (TBI, Total Body Irradiation).

Bij een onverwante donor ( MUD) is er een iets grotere kans op ontstaan van graft-versus-host ziekte (GVHD). Om die risico's te verkleinen wordt er ATG toegediend. ATG onderdrukt tijdelijk zowel uw eigen afweercellen als die van de donor. Het wordt langzaam (in 6-12 uur) toegediend via een infuus. ATG geeft vrijwel altijd overgevoelighedsreacties, zoals koortspieken, soms met koude rillingen en misselijkheid. Ook kunt u spier- en gewrichtspijn krijgen. Deze reacties vinden met name in de eerste twee dagen plaats. Om deze bijwerkingen zoveel mogelijk te onderdrukken krijgt u verschillende medicijnen toegediend: het middel Tavegil, waarvan u wat slaperig kan worden, paracetamol, en prednison.

De toediening van de chemotherapie gebeurt in principe via een infuus in uw arm of een PICC-lijn. Patiënten die een transplantatie met een HAPLO-identieke donor ondergaan krijgen een intensievere behandeling met ook na de transplantatie nog een gift chemotherapie. In dat geval wordt de chemotherapie toegediend via een Centraal Veneuze lijn.

Voorafgaand aan de radiotherapie heeft u een gesprek op de afdeling Radiotherapie van het AMC, waarbij u in detail zal worden voorgelicht over de bestraling. De TBI

wordt één keer gegeven en duurt een paar minuten. De hele sessie neemt zo'n 20 minuten in beslag. In deze tijd wordt u in de juiste positie gelegd zodat de bestraling precies afgesteld kan worden. Gedurende de TBI moet u stil blijven liggen en heeft u slechts contact met de laboranten via de intercom. U kunt muziek meenemen om te kunnen ontspannen tijdens de bestraling. De bestraling vindt plaats de dag voor de transplantatie.

De chemotherapie en bestraling kunnen misselijkheid, braken en vermoeidheid veroorzaken. U krijgt daarvoor medicatie toegediend.

## **Infusie van de stamcellen**

De stamcellen van uw donor worden teruggegeven via het infuus. Het transplantaat bestaat uit een zakje te vergelijken met een bloedtransfusie, maar minder rood. Het transplantaat is één dag voorafgaande aan de transplantatie bij de donor geoogst.

Familie en vrienden mogen bij de transplantatie aanwezig zijn, evenals uiteraard uw donor als het een familiedonor betreft.

## **Post-transplantatie cyclofosfamide (chemotherapie)**

Bij HAPLO-identieke (half-identieke) stamceltransplantaties wordt enkele dagen na de transplantatie weer chemotherapie (cyclofosfamide) gegeven. Dit dient ter preventie van omgekeerde afstoting, ook wel graft-versus-host ziekte genoemd (hierover leest u meer onder Graft-versus-host-ziekte (GVHD) op pagina 15). Zonder deze post-transplantatie cyclofosfamide is er zeer grote kans op omgekeerde afstotingsreactie.

Soms kan uw arts ook bij volledig HLA-identieke stamceltransplantatie in overleg met u ervoor kiezen om ter preventie van omgekeerde afstotingsreactie u met post-transplantatie cyclofosfamide (chemotherapie) te behandelen. De mogelijke voor- en nadelen hiervan en de overwegingen voor deze keuze worden van tevoren met u besproken

## **De herstelperiode**

Na de transplantatie zullen de donorstamcellen zich in uw beenmerg nestelen. Het duurt een paar weken voordat de uitrijping van de donorstamcellen voldoende bloedcellen (witte en rode bloedcellen en bloedplaatjes) bevatten, maar uiteindelijk zal het nieuwe beenmerg uitgroeien en uw eigen beenmerg verdringen.

Omdat de donorafweercellen een afweer reactie kunnen veroorzaken tegen uw gezonde weefsels ("graft versus host ziekte") zal u vanaf de transplantatie sterke afweer onderdrukkende medicijnen gebruiken.

Bij een transplantatie met een HLA-identieke donor is de duur van de opname kort: u gaat in principe de dag na de transplantatie naar huis.

Terwijl uw eigen bloedcellen langzaam verdwijnen, nemen de bloedcellen van de nieuwe stamcellen het langzaam over waardoor de duur van de "dip" kort (slechts enkele dagen) zal zijn.

Indien uw donor HAPLO-identiek (half-identiek) is aan u, duurt de opname ongeveer 1 maand.

Dit komt omdat u bij HAPLO-identieke transplantatie met post-transplantatie cyclofosfamide behandeld moet worden. Hierdoor verdwijnen uw eigen cellen sneller en heeft het nieuwe beenmerg langer de tijd nodig

(ongeveer 2 weken na transplantatie) om nieuwe bloedcellen aan te maken.

In geval van post-transplantatie cyclofosfamide, wordt u ter verkorting van de 'dip' van neutrofielen (witte bloedcellen) behandeld met een groei-factor (G-SCF). (neupogen).

De eerste 3/6 maanden komt u minimaal wekelijks op de polikliniek. Ongeveer 3 maanden na de transplantatie wordt beoordeeld of gestart kan worden met het afbouwen van de afweeronderdrukkende medicijnen.

De belangrijkste bijwerkingen treden vaak pas na een aantal weken tot maanden op en kunnen bestaan uit zogenaamde omgekeerde afstotingsreacties. Deze worden veroorzaakt door afweercellen uit het transplantaat die zich richten tegen lichaamscellen van u, de zogenaamde "Graft-versus-Host Disease" (GVHD).

Bij een allogene RIST transplantatie bestaat de kans op een omgekeerde afstotingsreactie: de 'graft-versus-host ziekte' ofwel de 'transplantaat-tegen-ontvanger ziekte'. Deze reactie wordt veroorzaakt door de lymfocyten van de donor, die cellen van de patiënt als 'vreemd' herkennen .

Ter voorkoming van ernstige reacties krijgt u afweer onderdrukkende medicijnen:

- Ciclosporine (Neoral),
- Mycofenolaat mofetil (Cellcept),
- Tacrolimus,
- Sirolimus
- Methotrexaat.

De bovenstaande medicatie worden vaak in combinatie van 2 soorten voorgeschreven.

Deze medicijnen kunnen bijwerkingen veroorzaken:

- Misselijkheid
- Spierkrampen en spierpijn
- Hoofdpijn
- Diarree
- Pijnlijke mond ( smaak verlies)
- Verslechterde nierfunctie
- Verhoogde bloeddruk
- Leverschade

De dosering van een aantal van bovengenoemde middelen :**Ciclosporine, Tacrolimus en Sirolimus** wordt ingesteld op basis van gemeten bloedspiegels. Deze spiegels worden wekelijks op de polikliniek bepaald. U wordt daarom verzocht de **Ciclosporine, Tacrolimus of Sirolimus** de dag van het polibezoek **niet** thuis al in te nemen maar pas op **de poli na de bloedafname**. Van Cellcept en Methotrexaat worden geen bloedspiegels gemeten.

Welk(e) afweer onderdrukkend(e) medicijn(en) u krijgt en voor hoe lang, hangt af van soort donor en uw ziekte waarvoor u getransplanteerd wordt.

Zoals hierboven (Post-transplantatie chemotherapie) uitgelegd, wordt bij HAPLO-identieke en soms ook bij HLA-identieke stamceltransplantaties ter preventie van graft-versus-host ziekte ook na de transplantatie chemotherapie (cyclofosfamide) gegeven.

## **Graft-versus-host ziekte (GVHD)\**

### **Acute GVHD**

Bij een klassieke stamceltransplantatie wordt GVHD als acuut beschouwd wanneer het in de eerste 3 maanden na de transplantatie ontstaat. Bij de RIST is echter bekend dat acute GVHD ook wat later kan ontstaan. Soms wordt het uitgelokt door het afbouwen van de afweer onderdrukkende medicijnen.

Vooraf de huid, darmen en lever zijn gevoelig voor acute GVHD. Het vroegste verschijnsel van acute GVHD is meestal roodheid van de huid. De roodheid kan zich verspreiden over een groter gedeelte van het lichaam alsof het door de zon is verbrand of een allergische reactie. Bij GvHD van de darmen kan krampende buikpijn met (ernstige) diarree ontstaan waarbij patiënten grote hoeveelheden vocht verliezen. Geelzucht (gele huid en ogen) kan een teken zijn dat de GVHD ook in de lever actief is.

De diagnose GVHD wordt altijd bevestigd met weefselonderzoek, dat wil zeggen een huid-, darm- of leverbiopsie. De behandeling van GvHD is afhankelijk van de ernst. Lichte vormen van GVHD van de huid worden behandeld met prednisoncrème. Voor ernstige vormen is behandeling met prednison-tabletten of -infuus nodig. Deze behandeling is vaak effectief.

De kans op GVHD is bij transplantatie patiënten ongeveer 50 procent. Bij onverwante (MUD) en HAPLO-identieke donoren wat hoger dan bij HLA-identieke donoren. Acute GVHD kan overgaan in chronische GVHD.



## Chronische GVHD

Chronische GVHD manifesteert zich op een andere wijze en kan voorkomen met of zonder voorafgaande acute GVHD. Chronische GVHD bestaat vaak uit droge ogen en een droge, soms pijnlijke mond. Daarnaast kunnen pigmentveranderingen van de huid optreden en in ernstige gevallen verstijving van de huid. Ook kan de werking van de lever en/of van de longen aangetast zijn. Er kunnen ook klachten ontstaan van droogheid of pijn aan vagina of penis. Het is van belang dergelijke klachten met uw arts of met de verpleegkundig specialist te bespreken, zodat er een adequaat behandelplan kan worden gemaakt.

Chronische GVHD kan een reden zijn om de afweer onderdrukkende medicijnen tijdelijk niet, en vervolgens af te bouwen en eventueel prednison of andere middelen toe te voegen. Voor het merendeel verloopt dit mild en is hier goed mee te leven.

Het is belangrijk om te realiseren dat GVHD niet alleen negatieve aspecten heeft. Patiënten die GVHD doormaken hebben in het algemeen een verminderde kans op terugkeer van de ziekte. Dit komt omdat het graft-versus-tumor effect en GVHD in feite uitingen zijn van dezelfde activiteit van de lymfocyten van de donor.

- In geval van GVHD tegen de gezonde weefsels van de patiënt
- In geval van graft-versus-tumor effecten tegen de tumorcellen van de patiënt.

Vaak ontstaan deze effecten hand in hand.

## Infecties

Door de RIST en de afweeronderdrukkende medicijnen die u moet gebruiken om GVHD te voorkomen of te behandelen bent u vatbaar voor infecties. Uit voorzorg krijgt u daarom medicijnen die infecties met bepaalde bacteriën en virussen kunnen voorkomen:

- Cotrimoxazol (Bactrimel)
- Valaciclovir (Zelitrex).

Deze medicijnen gebruikt u tot ruim een jaar na de RIST en langer als er sprake is van chronische GVHD.

Indien u of de donor het cytomegalovirus (CMV) in het verleden heeft doorgemaakt, wordt uw bloed één keer per week gecontroleerd op het verschijnen van deze infectie in de eerste maanden na de transplantatie.

Deze infectie kan zonder duidelijke klachten zijn verlopen maar het virus blijft aanwezig in witte bloedcellen. Door de verminderde afweer na de RIST kan een CMV infectie opvlammen en problemen veroorzaken. Het virus geeft echter niet direct klachten. Met de bloedtest kan een infectie in een vroeg stadium worden ontdekt en behandeld.

Zodra het CMV aantoonbaar is, zult u gedurende tenminste twee weken behandeld worden met een antivirale medicijn (Valcyte), dat u thuis kunt innemen. Tevens vindt controle plaats op het EBV, het Pfeiffer-virus. Ook hiervoor geldt dat vroegtijdige onderkenning problemen kan voorkomen.

## **SAMENVATTEND:**

De belangrijkste complicaties na een RIST worden veroorzaakt door GVHD en infecties.

Deze complicaties doen zich meestal voor in het eerste jaar na de transplantatie, deze kunnen soms ernstig verlopen en kunnen zelfs tot overlijden leiden. De kans om aan complicaties zoals GVHD en infecties te overlijden is ongeveer 10-30%, en is afhankelijk van vele factoren, onder andere de conditie en de leeftijd van de patiënt, en het type donor (bij onverwante donoren MUD is het risico wat hoger dan bij familiedonoren).

Het doel van de RIST is uiteraard genezing van de onderliggende hematologische ziekte. Helaas geldt dat deze intensieve behandeling niet voor alle patiënten afdoende is en de kans bestaat dat de ziekte terugkomt. Het risico daarop, en de mogelijkheden die er zijn in geval van recidief na transplantatie is afhankelijk van details van uw ziektebeeld. Er kan dan ook geen algemene informatie over gegeven worden.

## **Algemene gevolgen**

Een allogene RIST stamceltransplantatie kan leiden tot vermoeidheid en weinig eetlust. Dit kan lang aanhouden en een deel van de patiënten krijgt hun vroegere conditie niet terug. Dit is deels ook afhankelijk van het optreden van eventuele complicaties.

Vaak bestaat angst om infecties op te lopen. De meeste infecties zijn echter afkomstig van bacteriën of schimmels die u zelf bij u draagt. Het is niet nodig een geïsoleerd bestaan te leiden. Wel is het verstandig om direct contact met zieke mensen te vermijden en de

eerste drie maanden na de RIST geen grote mensenmassa's op te zoeken.

Vanaf drie maanden tot een jaar na de RIST wordt begonnen met vaccinaties. Dit betreft revaccinaties zoals die op de kinderleeftijd worden gegeven (difterie, polio en tetanus) en daarnaast vaccinaties tegen meningococcon, pneumokokken en Haemophilus influenzae.

Indien er sprake is van chronische GVHD, worden de vaccinaties uitgesteld. Jaarlijks dient de patiënt een grieprik te krijgen. Ook wordt geadviseerd de personen die samenleven met de patiënt (gezin) een grieprik te geven.

De RIST zelf leidt waarschijnlijk niet tot onvruchtbaarheid. De meeste patiënten hebben echter in een voorafgaande behandeling hoge dosis chemotherapie gekregen die wel onvruchtbaarheid kan veroorzaken. Bij mannen die nog vruchtbaar zijn, bestaat de mogelijkheid om voorafgaand aan de RIST sperma in te vriezen. Den mogelijkheden voor een vrouwen zijn beperkt. Ze kan doorverwezen worden naar een arts die gespecialiseerd is in vruchtbaarheid, om dit te bespreken.

Door de chemotherapeutische voorbehandeling, radiotherapie en de transplantatie zelf kan de hormoonhuishouding verstoord raken.

Bij zowel mannen als vrouwen worden na de transplantatie spiegels van geslachtshormonen gecontroleerd en zo nodig hormonen voorgeschreven.

Medisch gezien is het niet nodig om seksueel contact te vermijden maar de behoefte hieraan kan door de hele behandeling en eventuele complicaties verminderd zijn. Bij vrouwen kan door de bestraling en eventuele chronische GVHD of de overgang een droge vagina ontstaan. Bij mannen kan door chronische GVHD de penis geïrriteerd raken. Seksueel contact kan hierdoor

pijnlijk zijn. Het is goed om dit bij uw arts of verpleegkundige aan te geven, zodat naar een oplossing kan worden gezocht.

## **Contact met de onverwante donor(MUD)**

Vaak wordt de vraag gesteld of het mogelijk is om in contact te komen met de MUD donor door patiënten die met een onverwante( MUD) donor zijn getransplanteerd. Dit kan in beperkte mate. Er gelden enkele regels om de privacy van patiënt en donor te beschermen. Het geslacht van de donor

In principe kunnen patiënt en donor elkaar eenmalig een anoniem en in het Engels opgestelde brief sturen. Het is voor de patiënt niet bekend waar de donor vandaan komt en andersom geldt hetzelfde. Deze brief mag dan ook geen informatie bevatten waaruit de nationaliteit, geslacht, hobby's, gezinssamenstelling, of beroep herleid kan worden. Het bericht wordt via de stamceltransplantatie coördinator doorgestuurd naar Matchis die het vervolgens door sturen naar de donor.

Indien u hieraan behoefte heeft, kunt u voor meer informatie terecht bij:

Sct Coördinatie AMC kamer F6-155  
sct@amc.uva.nl.

## Tenslotte

Wij hopen u met deze informatie voldoende geïnformeerd te hebben. Hopelijk heeft dit een bijdrage geleverd aan het maken van een weloverwogen keuze voor het wel of niet ondergaan van een RIST.

Als u na het lezen nog vragen heeft, aarzel dan niet om deze te stellen aan uw arts of stamcelcoördinator. Schrijf uw vragen zo nodig op een briefje.

Hieronder een aantal adressen en telefoonnummers die van dienst kunnen zijn:

- Polikliniek oncologie/ hematologie 020-5662096
- Verpleegafdeling F6 Zuid 020-5666777
- Stamceltransplantatie coördinator 020-5666238 of 020-5669111 sein 59630
- Verpleegkundig specialist GvHD Gerianne Hoogendoorn 020-5669111 sein 62096
  
- Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Amsterdam 020-3462555
- Voorlichtingscentrum Nederlandse Kankerbestrijding, Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam, tel 0800-022 6622
- Stichting Hematon, Postbus 8152, 3503 RD Utrecht. [www.hematon.nl](http://www.hematon.nl)
- Adolescents en Young Adults (AYA) met kanker. [www.aya4net.nl](http://www.aya4net.nl)