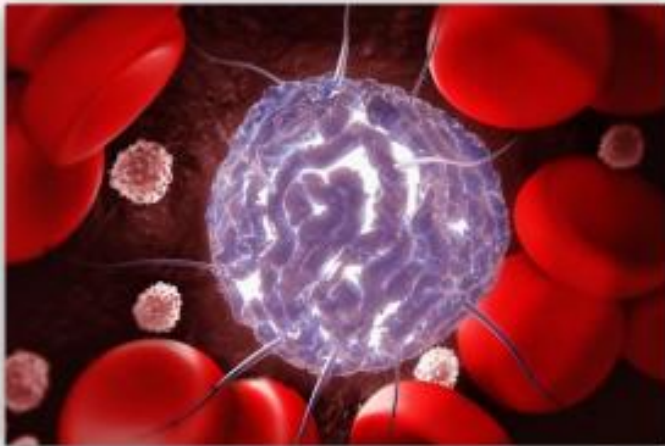


Locatie: Academisch Medisch Centrum

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.....	12

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 mede 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 2 buisjes bloed noodzakelijk. De stamcel transplantatie 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 tot 3 weken na de bloedafname. Als uit de weefseltypering blijkt dat u HLA-identiek bent aan uw broer of zus zal de transplantatiecoördinator eerst telefonisch contact met u opnemen, waarna de patiënt wordt ingelicht. Indien u niet identiek bent, of haplo-identiek bent ontvangt u een brief.

Wanneer meerdere familieleden potentieel als donor geschikt zijn, zullen aanvullende bloedonderzoeken nodig zijn. De uiteindelijke selectie van de meest geschikte donor is in dat geval namelijk afhankelijk van de bloedgroep van patiënt en potentiële donor, en van een aantal virale infecties die donor en patiënt mogelijk doorgemaakt hebben. 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 een geldig identiteitsbewijs mee te nemen.

U komt als donor op de polikliniek bij één van de artsen van de afdeling Hematologie. Door de arts wordt algemeen lichamelijk onderzoek verricht en worden er vragen gesteld over uw gezondheid en eventueel medicijngebruik. Voorafgaand krijgt u een uitgebreide vragenlijst gestuurd. Er vindt bloedonderzoek (Poli Q0) plaats waarbij gekeken wordt naar uw bloedbeeld, nier-

en leverfunctie. Ook wordt bloed afgenomen om na te gaan of u besmet bent (geweest) met bepaalde virussen, waaronder HIV (het virus dat AIDS veroorzaakt). Daarnaast heeft u een informatiegesprek met de stamceltransplantatie verpleegkundige betreffende het oogsten van de stamcellen. U krijgt instructies over het toedienen van de groeihormooninjecties (G-CSF; zie pagina 7).

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 wanneer bij de patiënt een mogelijke overerfbare afwijking in de bloedcellen is vastgesteld.

De keuringsarts zal de uitslagen van deze onderzoeken bespreken in de zogeheten 'stamceltransplantatiebespreking'. Hierbij zijn alle artsen van de afdeling Hematologie aanwezig. Soms komt het voor dat iemand op grond van het medisch onderzoek niet wordt goedgekeurd als donor. Uw keuringsarts brengt u op de hoogte van uw medische geschiktheid als donor op te treden.

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 (Granulocyte-Colony Stimulating Factor) of Neupogen 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.

G-CSF moet gedurende enige dagen voor transplantatie tweemaal daags via een kleine injectie net onder de huid worden toegediend. Meestal zijn er dan tussen de vierde en de zesde dag na de start van de G-CSF injecties voldoende stamcellen in het bloed verschenen om de stamcellen uit het bloed te halen.

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.

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 dan zal aan u worden gevraagd om beenmergcellen te donoren. De beenmergafname vindt dan onder narcose plaats, in het LUMC in Leiden. In dat geval zal u daar dan ook gekeurd worden.

Praktische gang van zaken

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

Bij u wordt een infuus in beide elleboogplooien 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 door de arts. Vervolgens wordt u aangesloten op het leukaferese-apparaat.

Het oogsten van stamcellen wordt leukaferese genoemd. 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.

Deze procedure duurt ongeveer 4 tot 6 uur en heeft praktisch geen bijwerkingen. De leukaferese machine maakt voortdurend een centrifugerend geluid. Het kan vermoeiend zijn om hier de hele tijd naar te moeten luisteren. U kunt afleiding zoeken via meegebrachte muziek of een film.

U hoeft niet nuchter te komen en kunt tijdens de procedure gewoon alles eten. We raden u aan om makkelijk zittende kleding te dragen daar u de hele dag op bed moet blijven. 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.

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 een dialyse verpleegkundige bij u aanwezig.

Aan het einde van de dag worden de infusen verwijderd en mag u naar huis. Het resultaat van de stamceloogsting wordt dezelfde dag aan u doorgebeld. Als er 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 tussen 8.15 en 8.30 uur verwacht op de dialyse afdeling voor de tweede leukaferese.

Als u een lieslijn heeft, kun u hiermee gewoon naar huis. De lieslijn wordt pas verwijderd zodra voldoende stamcellen zijn geogst. Na het verwijderen van de lieslijn wordt de insteekplaats afgedrukt middels een drukverband. Dit voorkomt een nabloeding en een eventuele bloeduitstorting. Dit duurt ongeveer een uur, daarna mag u 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.

De stamcellen die verzameld zijn, worden de volgende dag aan de patiënt toegediend middels een infuuslijn. Als er een tweede stamcel afname nodig is worden de cellen aan het einde van deze 2e afname dag gegeven.

Uiteraard brengt dit alles een bepaalde spanning met zich mee. Vaak voelen donoren zich na de transplantatie verantwoordelijk voor het herstel van de gezondheid van de patiënt. De belasting is voor eenieder 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.

Na de stamceltransplantatie kan het voor de patiënt nodig zijn om rijpe afweercellen van de donor te krijgen. Dit wordt een donor-lymfocyten infusie genoemd (DLI).

Voor een DLI hoeft u niet opnieuw G-CSF te spuiten. De procedure van het oogsten van donor-lymfocyten gaat op dezelfde wijze als bij stamceloogsting, met behulp van een ferese-apparaat.

Bewerking en opslag van (stam)cellen

Volgens de internationale richtlijnen, die zijn opgesteld door de organisatie JACIE, 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 eventueel 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.

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.

Mocht de patiënt waarvoor u donor bent geweest komen te overlijden, dan zullen de eventueel opgeslagen stamcellen uit de opslag worden verwijderd. 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 schriftelijk toestemming geven voor vernietiging van de cellen aan het Laboratorium voor Celtherapie van Sanquin.

Nadere informatie

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met de stamcel transplantatie coördinatoren:

Liesbeth Suijk
Judith Wentholt
Diana Pronk
Grada Strubbe

Meibergdreef 9
1105 AZ Amsterdam
Tel. 020-5666238/06-23886468
e-mail: sct@amc.uva.nl

Overige telefoonnummers:

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

JHM-SND-BL02 versie 12
Auteur: M. Hazenberg, SCT coördinatoren
Geldig vanaf 18 juni 2021