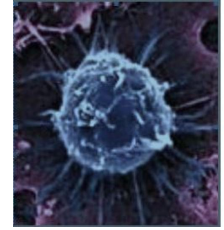


# Stamceldonor

Informatie over de medische keuring en de procedure rondom de stamcelafname

Uit het onderzoek is gebleken dat uw HLA-typing overeenkomt met dat van uw familielid. De stamceltransplantatie-coördinator heeft hierover telefonisch contact met u gehad en u staat positief tegenover het doneren van stamcellen. De volgende stap is een vervolgspraak voor een keuring in het Maastricht UMC+. De keuring bestaat onder andere uit een gesprek, een algeheel lichamelijk onderzoek en aanvullend bloedonderzoek.



*Stamcel*

## Informatiegesprek en medische keuring

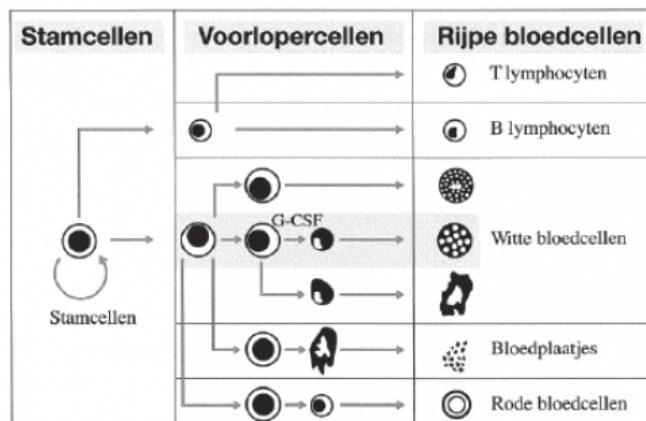
De keuring vindt plaats door een onafhankelijk arts. Deze arts is niet de behandelend arts van uw familielid.

We raden u aan om iemand mee te nemen naar dit gesprek. Houd er wel rekening mee dat dit niet de patiënt kan zijn waarvoor de donatie bestemd is.

Eerst krijgt u informatie over de procedure rondom stamceldonatie. Daarna vindt een lichamelijk onderzoek plaats. We vragen dan aan de persoon die u heeft meegenomen om plaats te nemen in de wachtruimte. Tijdens het lichamelijk onderzoek wordt nagegaan of uw gezondheid het toelaat dat u stamcellen doneert. U kunt alleen stamcellen afstaan als u gezond bent en geen onnodige risico's loopt. Ook wordt bloed afgenomen voor aanvullend onderzoek. Het bloed wordt onder andere onderzocht op de aanwezigheid van via het bloed overdraagbare virusinfecties zoals hepatitis B en C (geelzucht) en HIV (de veroorzaker van AIDS). In een later stadium volgt een gesprek met de stamceltransplantatiecoördinator. Zij geeft u aanvullende informatie.

## Toestemming

Als u na de voorlichting geen vragen meer heeft, vraagt de arts of u instemt met het doneren van stamcellen ten behoeve van uw familielid. Als u instemt, vragen wij u om een toestemmingsformulier te ondertekenen. Uw huisarts wordt na de keuring schriftelijk geïnformeerd. Vaak vinden mensen het vanzelfsprekend dat iemand stamcellen afstaat voor een familielid. Er zijn echter situaties denkbaar waarin dit minder vanzelfsprekend is. De beslissing om donor te worden, kan moeilijk zijn. Emotionele aspecten of angst voor het onbekende kunnen een rol spelen. Blijf niet rondlopen met twijfels, maar bespreek al uw vragen en gevoelens met de arts en de stamceltransplantatiecoördinator. Uiteindelijk is het uw keuze of u wel of geen donor wordt.



## Wat zijn stamcellen?

De productie van bloedcellen (rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes) vindt plaats in het beenmerg. Aan de basis ligt de stamcel, die door deling en rijping een grote verscheidenheid aan zogeheten voorlopercellen voortbrengt. De voorlopercellen kunnen uitgroeien tot volwassen rode bloedlichaampjes (erythrocyten), witte bloedcellen (leukocyten) en bloedplaatjes (trombocyten).

## Hoe worden stamcellen verkregen?

Doorgaans worden de stamcellen uit het bloed gewonnen. Er kunnen echter uitzonderingssituaties zijn waarin de arts op medische gronden voor afname uit het beenmerg kiest. De procedure via stamcelaferese wordt hieronder beschreven. Voor informatie over de beenmergafname, is een andere folder beschikbaar.

## Stamcellen uit het bloed: stamcelaferese

Stamcellen bevinden zich normaal gesproken in het beenmerg en slechts in geringe mate in de bloedbaan. Door een bepaalde stof toe te dienen, de zogenaamde groeifactor G-CSF, Neupogen, neemt het aantal stamcellen in het beenmerg toe en 'verhuist' (mobiliseert) een aantal stamcellen tijdelijk vanuit het beenmerg naar het bloed. U of uw partner dient de groeifactor één maal daags gedurende vijf tot zes dagen via onderhuidse injecties (subcutaan) toe. De stamceltransplantatiecoördinator legt u uit hoe dit moet. U kunt contact opnemen met uw huisarts of de wijkverpleegkundige als het injecteren problemen oplevert. Na vijf dagen zijn er in het algemeen voldoende stamcellen in het bloed aanwezig. Dan worden de stamcellen verzameld (geogst) op de dialyseafdeling van het Maastricht UMC+. Dit heet 'stamcelaferese'. Via een naald in een ader van uw arm nemen we met behulp van een machine (het aferese-apparaat) bloed af. In het aferese-apparaat wordt uw bloed bewerkt en de uw stamcellen eruit gehaald. Uw bloed gaat (twee tot) drie keer, in kleine hoeveelheden, door het aferese-apparaat. De machine haalt, door middel van centrifugeren, bepaalde soorten leucocyten (witte bloedcellen) uit uw bloed. Dit zijn de CD34+ cellen; het type stamcellen dat voor een stamceltransplantatie nodig is. In totaal wordt 100 tot 250 ml stamcellen verzameld. Dit is niet meer dan een paar procent van de totale hoeveelheid stamcellen die u hebt. Ook verzamelen we een kleine hoeveelheid plasma. De rest van het bloed krijgt u via een infuusnaald in een ader van uw andere arm weer terug. De gehele procedure duurt per afnamedag vier tot zes uur. Meestal zijn na twee dagen voldoende stamcellen geogst. Afhankelijk van het soort transplantatie is soms een derde of vierde afnamedag nodig. Na elke stamcelaferese, mag u naar huis. U kunt zich na afloop vermoeid voelen. Het is dan ook beter om niet alleen naar huis te rijden. Zodra er voldoende stamcellen zijn verzameld, kunt u stoppen met het toedienen van de groeifactor. Soms zijn de bloedvaten van de armen niet geschikt om een infuusnaald in te brengen. Er wordt dan een naald ingebracht in een groter bloedvat (in de lies). Via deze 'lieslijn' nemen we bloed af en wordt het bewerkte bloed teruggegeven. Over het algemeen wordt het inbrengen niet als pijnlijk ervaren. Als het nodig is om gedurende meerdere dagen stamcellen af te nemen via de lies, wordt u wel opgenomen in het ziekenhuis, zodat de lieslijn kan blijven zitten. In principe blijft u in bed.

## Mogelijke bijwerkingen van de groeifactor

Doordat de groeifactor de aanmaak van stamcellen vanuit het beenmerg stimuleert, kan er een lichte druk op de botvliezen ontstaan waardoor u botpijn kunt krijgen. Dit is goed te behandelen met paracetamol 1000 mg, maximaal vier keer verdeeld over de dag. U mag geen andere pijnstillers gebruiken, tenzij u dit overlegt met de stamceltransplantatiecoördinator. De botpijn verdwijnt enkele dagen nadat de behandeling met de groeifactor beëindigd is. In de dagen dat de groeifactor wordt toegediend, kunt u zich grieperig voelen. Heel soms kan de groeifactor miltvergroting, allergische reacties of trombose veroorzaken.

## Mogelijke bijwerkingen van de stamcelafereze

De stamcelaferezeprocedure is over het algemeen weinig belastend. Heeft u klachten, bespreek deze dan meteen. Voor een stamcelafereze krijgt u in beide armen een infuus, een om bloed af te nemen en de ander om het bewerkte bloed terug te geven. Voor de behandeling is het nodig om een dikke infuusnaald te gebruiken die we meestal in de elleboogplooï inbrengen. Het inbrengen van deze infuusnaald kan pijnlijk zijn. Tijdens de stamcelafereze kunt u uw armen beperkt bewegen. De meest voorkomende bijwerking is een tintelend gevoel rond de mond en in de vingertoppen. Dit ontstaat doordat tijdens de afereze een middel aan het afgenomen bloed wordt toegevoegd dat voorkomt dat het bloed in de machine gaat stollen. Om deze klachten te verminderen wordt continu een lage dosering calcium toegediend. De urenlange stamcelafereze kan ongemakkelijk en saai zijn. Wij adviseren u daarom voor afleiding te zorgen (bijvoorbeeld via muziek of tablet).

## Wat gebeurt er nadat de stamcellen zijn verzameld?

Nadat de stamcellen zijn verzameld, worden deze in het laboratorium geteld en (indien nodig) bewerkt. Afhankelijk van de soort transplantatie worden de stamcellen dezelfde dag en/of de volgende dag via een infuus toegediend of ingevroren en een paar weken later toegediend. De stamcellen vinden via de bloedbaan hun weg naar het beenmerg waar ze zich nestelen en kunnen zorgen voor een gezonde bloedaanmaak en afweer. U kunt, na afstemming met uw familielid, eventueel bij de transplantatie aanwezig zijn.

## Nacontrole

Ongeveer zes weken na de stamcelafname nodigen we u uit voor een gesprek met de arts. De gehele donatieprocedure wordt nabesproken, u kunt vragen stellen en de arts zal informeren naar mogelijke lichamelijke klachten. Ook wordt bloed geprikt om de bloedwaarden te controleren. Alleen bij bijzonderheden ontvangt uw huisarts een schriftelijk bericht.

## Donor-lymfocyten-infusie

Als de kwaadaardige aandoening is teruggekomen of niet alle bloedcellen van de patiënt afkomstig zijn van de donor, kan het zijn dat we u vragen om witte bloedcellen te donoren. Op de dialyseafdeling worden de witte bloedcellen (leucocyten) verzameld door middel van een leukaferese. U hoeft geen groeifactor toe te dienen, omdat er geen stamcellen nodig zijn. Het gaat namelijk om de afname van witte bloedcellen die onder normale omstandigheden in het bloed circuleren. Of deze situatie zich wel of niet voordoet, is afhankelijk van het soort transplantatie.

## Praktische zaken

De medische kosten die voor u als donor worden gemaakt, worden vergoed door de zorgverzekeraar van de patiënt. Mocht u toch nota's ontvangen dan verzoeken wij u contact op te nemen met de stamceltransplantatiecoördinator. Afhankelijk van uw verzekering worden de reiskosten die u als donor maakt, door uw eigen zorgverzekeraar vergoed. Als u geen overnachtingsmogelijkheden hebt in de nabijheid van het ziekenhuis, verzoeken wij u contact op te nemen met de stamceltransplantatiecoördinator zodat naar een alternatief gezocht kan worden. Niet elke donor wil de stamceldonatie met de werkgever bespreken. Dit bepaalt u natuurlijk zelf, maar het is onze ervaring dat de meeste werkgevers begrip tonen. Vaak krijgt u speciaal verlof, zodat ziekmelden of het opnemen van vrije dagen niet nodig is. Hetzelfde geldt voor donoren die nog naar school gaan. Wanneer werkgevers of schoolhoofden vragen hebben die u niet kunt beantwoorden, kunnen zij contact opnemen met de behandelend arts van uw familielid. Uiteraard wordt vertrouwelijke informatie, zoals uitslagen van de bij u verrichte onderzoeken of informatie over uw familielid, nooit aan hen medegedeeld. Wanneer u door de transplantatie een vakantie moet annuleren, krijgt u alleen uw geld terug als u een annuleringsverzekering hebt afgesloten.

## Psychische belasting

De vraag om donor te worden kan emotioneel belastend zijn. Uw familielid krijgt met deze behandeling wel de beste therapie, maar dit wil niet zeggen dat de ziekte weggaat en wegblijft. Ook is het mogelijk dat bepaalde bloedcellen uit het transplantaat van de donor (de T-lymfocyten) een ernstige afweerreactie veroorzaken bij de patiënt, de zogenaamde graft-versus-host ziekte. Deze complicatie kan een mild tot zeer ernstig beloop hebben. Bij sommige ziekten heeft de graft-versus-host ziekte een nuttige kant. De witte bloedcellen van de donor bevechten eventueel achtergebleven kwaadaardige cellen. Misschien hebt u door het afstaan van stamcellen het gevoel – daadwerkelijk - iets te kunnen doen voor uw zieke familielid. Mogelijk ontstaan later gevoelens van onzekerheid of zelfs schuld als er bijvoorbeeld een afstotingsreactie optreedt. Aan deze en andere complicaties kunt u als donor absoluut niets doen. Donoren zijn soms bang om verkouden of ziek te worden. Natuurlijk hebt u een bepaalde verantwoordelijkheid, maar u kunt normaal leven, werken en van hobby's genieten. Eten en drinken mag zoals u dat gewend bent. Probeer onnodige risico's te vermijden zoals bijvoorbeeld contact met mensen die verkouden of griepig zijn. Als u voorafgaande aan de donatie ziek wordt, neem dan zo spoedig mogelijk contact op met de stamceltransplantatiecoördinator.

## Tot slot

Het kan zijn dat een hoeveelheid stamcellen is verzameld die groter is dan de hoeveelheid die voor uw familielid noodzakelijk is. We vragen u dan of het overige materiaal ingevroren mag worden of gebruikt mag worden voor wetenschappelijk onderzoek. Meer informatie vindt u in het informatieblad 'Medisch-wetenschappelijk onderzoek met uw gegevens en/of lichaamsmateriaal'. Als u niet geschikt bent als donor voor uw familielid, maar wel stamcellen wilt doneren aan patiënten die geen familie zijn, dan kunt u zich laten registreren als niet verwante stamceldonor. Informatie is verkrijgbaar via Matchis.

## Contact

Stamceltransplantatiecoördinatoren

043-387-50 09

Verpleegafdeling A5

043-387 45 10 of 043-387 65 10 (buiten kantoor tijden)

Polikliniek Oncologie

043-387 64 00

Secretariaat Hematologie

043-387 70 26

## Website

- [www.mumc.nl](http://www.mumc.nl) ([www.mumc.nl](http://www.mumc.nl)).
- [www.oncologie.mumc.nl](http://www.oncologie.mumc.nl) ([www.oncologie.mumc.nl](http://www.oncologie.mumc.nl)).
- [www.hematologie.mumc.nl](http://www.hematologie.mumc.nl) ([www.hematologie.mumc.nl](http://www.hematologie.mumc.nl)).
- [www.matchis.nl](http://www.matchis.nl) ([www.matchis.nl](http://www.matchis.nl)).
- [www.wordstamceldonor.nl](http://www.wordstamceldonor.nl) ([www.wordstamceldonor.nl](http://www.wordstamceldonor.nl)).