

## Informatie over HLA-typering en het zoeken van een donor

### Hematologie /Oncologie

#### Inleiding

In deze folder vindt u informatie over de HLA-typering en het zoeken van een geschikte donor, als voorbereiding op een stamceltransplantatie.

Indien u een stamceltransplantatie ondergaat, krijgt u stamcellen van een donor met dezelfde weefseltypering als die van u.

#### Weefseltypering

Voor de weefseltypering wordt een buisje bloed afgenomen.

De medische term voor weefseltypering is HLA-typering. HLA staat voor Humane (menselijke) Leukocyten (witte bloedlichaampjes) Antigenen (kenmerken). Bloed bestaat uit rode bloedlichaampjes (erythrocyten) en witte bloedlichaampjes. De witte bloedlichaampjes moeten bij u en de donor grotendeels gelijk zijn.

De bloedgroepen van de rode bloedlichaampjes (A, B, O, AB) zijn hierbij van minder belang.

#### Zoeken naar een verwante donor

Uw weefseltypering is overgeërfd van uw ouders. Dat is de reden dat wij beginnen met het zoeken naar een geschikte donor bij uw eventuele broers of zussen. Er is een kans van 25% dat broer of zus identiek zijn.

Wij vragen adresgegevens van broers, zussen en ouders, zodat wij hen kunnen laten oproepen voor een bloedtest. Om geen vertraging in het behandeltraject op te lopen, vragen wij u deze gegevens zo spoedig mogelijk bij de verpleegkundig specialist in te leveren.

De weefseltypering van de ouders geeft aanvullende informatie en kan helpen bij de zoektocht naar een geschikte donor.

Is geen van uw broers of zussen identiek, dan kan, **alleen bij hoge uitzondering**, een ouder of zelfs iemand verder in uw familie (bijvoorbeeld neven / nichten of kinderen ouder dan 16 jaar) in aanmerking komen als donor. Vaak hebben deze familieleden een te verschillend weefseltype van u.

#### Zoeken naar een niet verwante donor

Is er in de familie geen geschikte donor voor u gevonden, dan kan, afhankelijk van uw ziekte en uw leeftijd, een geschikte donor gezocht worden in het databestand van de internationaal samenwerkende stamcel- / beenmerg- en navelstrengdonorbanken via Stichting Matchis. Het zoeken naar een geschikte donor uit de donorbank kan twee tot drie maanden duren.

Hiervoor worden uw gegevens aan de databank (BMDW) doorgegeven. Als u hier niet mee akkoord gaat, moet u ons dat laten weten.

Voor de donorkeuze is soms aanvullend bloedonderzoek nodig.

#### Procedure

Om belangenverstremming te voorkomen, is de donorzorg gescheiden van de patiëntenzorg en wordt deze gedaan door de medewerkers van de donorafdeling (afdeling Hemaferese).

De gegevens van uw familie worden door de stamceltransplantatiecoördinatoren doorgestuurd naar de donorafdeling. Het bloedonderzoek van uw familieleden en het voorbereiden van de donor vindt plaats op de donorafdeling van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

Uw broers en zussen worden door de donorafdeling gevraagd of zij bereid zijn om stamcellen te donoren, als blijkt dat zij als donor in aanmerking komen.

Een weigering blijft vertrouwelijk en wordt als 'niet geschikt' aan ons en u doorgegeven.

De verpleegkundig specialist Hematologie ontvangt een uitslag op papier. Hierna zijn er twee opties:

- Uw uitslag wordt ingescand in uw dossier

- Indien bloedafname heeft plaatsgevonden in het Medisch Spectrum Twente worden de gegevens ingescand in het dossier van de betreffende broer/zus. Indien het niet afgenomen is in Medisch Spectrum Twente worden de gegevens ingescand in uw dossier.

## Stamcelddonatie

Een donor die dezelfde weefseltypering heeft als u, en die ook daadwerkelijk donor wil zijn, krijgt een zorgvuldige voorbereiding.

Dit houdt in:

- een gesprek met een donorkeuringsarts;
- een medische keuring met een uitgebreid bloedonderzoek, een longfoto, een electrocardiogram (hartfilmpje) en een beenmergpunctie;
- afname van een halve liter bloed waar de witte bloedlichaampjes uit worden gehaald en ingevroren voor onderzoek met betrekking tot de transplantatie.

Pas als alle uitslagen bekend zijn en door de keuringsarts akkoord worden bevonden, is de donor goedgekeurd.

Er zijn 2 methoden om stamcellen te doneren:

### 1. Bloed-stamcelddonatie

Normaal komen stamcellen niet voor in het bloed. Door middel van dagelijkse injecties met een groeifactor (G-CSF), die de donor zich onderhuids toedient of laat toedienen, wordt de aanmaak van stamcellen zo gestimuleerd, dat zij wel in het bloed komen. Meestal zijn na vier dagen injecties voldoende stamcellen in het bloed aanwezig en kan er geoogst worden, dit heet aferese. De donor krijgt een infuusnaald in een bloedvat, van waaruit bloed het afereseapparaat inloopt, dat stamcellen door centrifuge scheidt. Via een naald in een ander bloedvat, krijgt de donor het resterende bloed direct weer terug. Een dergelijke aferese duurt ongeveer vier tot zes uur, soms is het nodig een dag later de procedure te herhalen om een voldoende aantal stamcellen te oogsten.

### 2. Beenmerg-stamcelddonatie

In uitzonderlijke gevallen worden de stamcellen uit het beenmerg gehaald. Voor deze wijze van doneren van stamcellen wordt de donor in het ziekenhuis opgenomen. Het beenmerg wordt achter uit het bekken afgenomen. Deze ingreep vindt plaats op een operatiekamer, onder algehele narcose en duurt ongeveer twee uur.

## Vragen?

Heeft u na het lezen van deze informatie nog vragen, dan kunt u deze stellen aan de verpleegkundig specialist Hematologie. Zij is op kantoor tijden van 08.30 tot 17.00 uur te bereiken via de Dagbehandeling.

## Contactgegevens

- Dagbehandeling, route E21, telefoon (053) 487 29 72.

## Tenslotte

U heeft recht op juiste en volledige informatie. Pas als u voldoende inzicht heeft, kunt u weloverwogen toestemming geven voor een bepaalde behandeling of een bepaald onderzoek. Als iets u niet geheel duidelijk is, vraagt u de behandelend arts, verpleegkundig specialist of verpleegkundige dan om nadere uitleg.