

Familieonderzoek voor stamceldonatie

Hematologie / Oncologie

Inleiding

Iemand uit uw familie heeft een ernstige ziekte, die komt vanuit het beenmerg. Gebleken is, dat stamceltransplantatie voor de patiënt de meest geschikte behandeling is. Voor deze behandeling is een familielid (stamceldonor) van de patiënt nodig die stamcelcellen wil afstaan. U ontvangt informatie over stamceldonatie van de behandelend arts en verpleegkundig specialist van de afdeling Hematologie.

Als aanvulling op hun informatie krijgt u deze voorlichtingsfolder, waarin u algemene informatie vindt over: het vinden van een geschikte stamceldonor, achtergrondinformatie over stamceldonatie en transplantatie, onderzoeken die hiervoor uitgevoerd worden bij de familieleden en de gang van zaken bij donatie. U kunt deze folder rustig (her)lezen en in eigen kring bespreken.

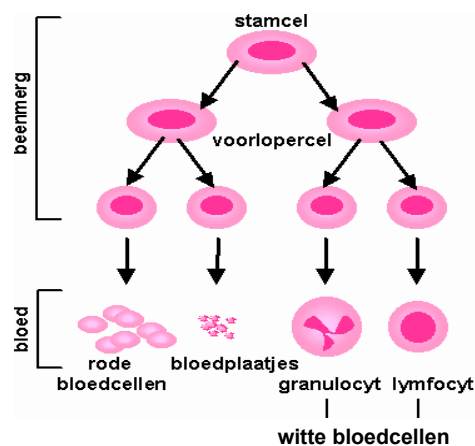
Wat is een stamcel?

Het beenmerg zit aan de binnenkant van de botten (bekken, wervels en borstbeen). In het beenmerg bevinden zich stamcellen. Deze maken voortdurend nieuwe bloedplaatjes, rode en witte bloedcellen aan. Per dag worden vele miljoenen cellen aangemaakt om het aantal bloedcellen op peil te houden. De bloedplaatjes spelen een belangrijke rol bij de bloedstolling. De rode bloedcellen zijn nodig voor het transport van zuurstof in het lichaam. De witte bloedcellen zorgen voor de afweer tegen infecties. Er zijn twee soorten witte bloedcellen:

- de granulocyten, die zorgen voor de bestrijding van bacteriën;
- de lymfocyten, die zorgen voor de bestrijding van virussen.

De stamcellen zorgen voor de vorming van bloedcellen en ontwikkeling van het afweersysteem.

Bloed bestaat naast de bloedcellen ook uit plasma. Plasma is voornamelijk samengesteld uit water, eiwitten, voedingsstoffen, vitaminen, hormonen en zouten.



Schema over de bloedvorming

Waarom stamceltransplantatie?

Iemand uit uw familie heeft een kwaadaardige bloedziekte, zoals leukemie, lymfeklierkanker of de ziekte van Kahler. Een behandeling met een zeer hoge dosis chemotherapie en daarnaast een transplantatie met stamcellen van een gezonde donor geeft de meeste kans op genezing.

Soms wordt chemotherapie gecombineerd met radiotherapie om de kankercellen in het beenmerg te bestrijden. De hoge dosis chemotherapie vernietigt het zieke en gezonde beenmerg. Na de chemotherapie worden donorstamcellen via een infuus aan de patiënt gegeven, waarna de stamcellen zelf het beenmerg opzoeken zich daar nestelen. Zo zorgen ze zo'n twee tot drie weken later voor de aanmaak van nieuw bloed.

De gezonde donorstamcellen zorgen na chemotherapie en bestraling dus voor beenmergherstel en bloedvorming en zijn daarmee van levensbelang.

Wie is een geschikte stamceldonor?

Een stamceldonor moet volledig hetzelfde weefseltype hebben als de patiënt. Het weefseltype kan worden vastgesteld door een zogenaamde HLA-typering. HLA staat voor Humane (menselijke) Leukocyten (witte bloedlichaampjes) Antigenen (kenmerken). Het geschikte weefseltype wordt bepaald door de witte bloedcellen. De witte bloedgroep bepaalt of een weefseltype geschikt is. Omdat een weefseltypering overgeërfd wordt van beide ouders, is de kans op het vinden van een donor het grootst bij broers of zussen van de patiënt. Deze kans is ongeveer 25%. Als er in een familie meerdere passende donoren blijken te zijn, wordt een keuze gemaakt. Dat gebeurt aan de hand van aanvullend bloedonderzoek. Er wordt dan gekeken naar (doorgemaakte) infectieziekten, leeftijd, geslacht, lichamelijke conditie, zwangerschappen (bij vrouwen) en bereidheid tot doneren. Als er tussen de broers en zussen van de patiënt géén stamceldonor gevonden wordt met precies dezelfde kenmerken, kan gekozen worden voor de meest geschikte onder hen. Dat is degene met een weefseltypering die het meest lijkt op die van de patiënt. Slechts bij uitzondering kan één van de ouders of een ander (verder) familielid de beenmergdonor zijn. Als er geen geschikte familielid is, kan voor sommige patiënten gezocht worden naar een niet-verwante beenmergdonor buiten de familie via een donorbank.

Stamceldonatie gebeurt op basis van vrijwilligheid. U moet zelf bepalen of u donor wilt zijn. Niemand kan het u verplichten of van u eisen. Bent u niet gemotiveerd, laat u dit dan weten voordat er bloed wordt afgenomen. Als om wat voor reden ook donorschap niet mogelijk is, krijgt de patiënt de mededeling dat er geen geschikte donor is. Er wordt geprobeerd zorgvuldig met een ieders privacy om te gaan.

De beslissing om donor te worden, kan voor sommige mensen een moeilijke keuze zijn. Emotionele aspecten of de angst voor het onbekende kunnen bijvoorbeeld een rol spelen. Is dit bij u het geval, bespreek dit dan met de verpleegkundig specialist Hematologie of een arts. Een verpleegkundig specialist is een verpleegkundige met een academische opleiding, die zich richt op de totale zorgverlening, zowel medisch als verpleegkundig. Hij voert medische en gespecialiseerde handelingen uit en informeert de patiënt en familie over behandelingsmethoden. Dit gebeurt in overleg met de arts en onder zijn supervisie. Bij twijfel of problemen overlegt de verpleegkundig specialist altijd met de arts. U kunt de verpleegkundig specialist vinden op de afdeling en de polikliniek.

De procedure van de HLA-typering

Voor een HLA-typering zijn een aantal buisjes bloed nodig. Deze worden in ons ziekenhuis afgenomen. De verpleegkundig specialist Hematologie maakt hiervoor met de familie een afspraak. Bij een grote familie wordt geadviseerd een contactpersoon te hebben, die de afspraken met de verpleegkundig specialist maakt.

De bloedafname vindt plaats op de Dagbehandeling, route E21, in MST Enschede.

Het bloed wordt verstuurd naar het laboratorium Transplantatie Immunologie van een academisch centrum. Het duurt ongeveer twee tot vier weken voordat de uitslag van de weefseltypering bekend is. U wordt telefonisch geïnformeerd over de resultaten van het onderzoek door de verpleegkundig specialist Hematologie. Het is de bedoeling dat u uw broer/zus informeert over het resultaat van uw bloedonderzoek.

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

- Uw uitslag wordt ingescand in uw dossier
- Indien er geen bloedafname heeft plaatsgevonden in Medisch Spectrum Twente worden de gegevens ingescand in het dossier van de patiënt waarvoor dit onderzoek gedaan wordt.

De patiënt wordt hierna geïnformeerd door de getypeerde broer/zus.

Vorbereiding op de stamceldonatie

Als een familielid dezelfde HLA-typering heeft als de patiënt en ook bereid is om donor te zijn, wordt hij zorgvuldig voorbereid op de donatie. Dit houdt in:

■ een informatiegesprek

Het gesprek vindt plaats in het centrum waar de patiënt opgenomen wordt voor stamceltransplantatie;

■ een medische keuring

De keuringsarts van de donor is een andere dokter dan de behandelend arts van de patiënt, ter voorkoming van belangenverstremming. Een donor moet gezond zijn en geen onnodig risico lopen bij stamcelafname, daarom krijgt elke donor een medische keuring. Ook krijgt u informatie over welke bijwerkingen er kunnen optreden.

* Waar in de folder 'hij / hem' staat, kan ook 'zij / haar' gelezen worden en andersom.

Naast lichamelijk onderzoek bestaat de keuring uit een uitgebreid bloedonderzoek, waarbij onder andere gekeken wordt naar doorgemaakte virusziekten, zoals Hepatitis (geelzucht) en HIV (verwekker van aids). Daarnaast worden er een longfoto, hartfoto en een hartfilmpje (ECG) gemaakt. Er vindt onder plaatselijke verdoving een beenmergpunctie plaats. Ondanks de verdoving kan deze afname toch pijnlijk zijn. Het afgenomen beenmerg wordt onderzocht op eventuele afwijkingen;

■ **afname van een halve liter bloed**

Uit het bloed worden de witte bloedlichaampjes gehaald en deze bloedlichaampjes worden ingevroren voor onderzoek. De rode bloedcellen krijgt de donor na de afname weer terug via hetzelfde infuusnaaldje. De afgenomen hoeveelheid bloed wordt door het lichaam binnen enkele dagen weer aangemaakt.

De donor wordt pas goedgekeurd door de keuringsarts als alle uitslagen van de onderzoeken bekend zijn.

Stamceldonatie

Meestal worden bij donatie de stamcellen uit het bloed afgenomen, soms worden de stamcellen uit het beenmerg verkregen. Uitgebreide informatie over de stamceltransplantatie kunt u lezen in de folder voor stamceldonoren, die u krijgt van de medewerkers van het academisch ziekenhuis waar de stamceldonatie plaatsvindt.

De twee stamceldonatiemethoden zijn:

■ **bloed-stamceldonatie**

Door middel van enkele onderhuidse injecties met een groeifactor (Filgrastim) wordt bij de donor de aanmaak van stamcellen gestimuleerd. De stamcellen verplaatsen zich dan uit het beenmerg naar het bloed. Na vijf injecties zijn er meestal voldoende stamcellen in het bloed aanwezig. Deze stamcellen worden uit uw bloed gehaald met behulp van een leukaferesemachine. De procedure waarbij de stamcellen uit het bloed gehaald worden heet leukaferese. De donor krijgt een infuusnaald in één bloedvat, van waaruit bloed het leukaferese-apparaat inloopt. Via een naald in een ander bloedvat krijgt de donor het gefilterde bloed direct weer terug.

De procedure duurt ongeveer zes uur en gebeurt meestal poliklinisch. Dit betekent dat opname in het ziekenhuis niet nodig is. Soms is het nodig om de procedure een dag later te herhalen.

■ **beenmerg-stamceldonatie**

Bij beenmerg-stamceldonatie wordt de donor in het ziekenhuis opgenomen op de dag voor de afname van het beenmerg. Het beenmerg wordt onder narcose uit het bekken afgenomen.

Deze ingreep gebeurt op een operatiekamer en duurt ongeveer twee uur. De donor blijft hierna meestal nog een nacht in het ziekenhuis. Het beenmerg met de stamcellen worden in het laboratorium bewerkt en gereed gemaakt voor stamceltransplantatie bij de patiënt.

Kosten

Bij de weefseltypering

Als de bloedafname in ons ziekenhuis plaatsvindt, zijn hier geen kosten aan verbonden. De laboratoriumkosten van de bepaling worden vergoed door uw zorgverzekeraar.

Bij de stamceldonatie

Alle medische kosten die de donor maakt, worden door de zorgverzekeraar van de patiënt vergoed. De meeste verzekeringen vergoeden ook de reiskosten van de donor. Dit is afhankelijk van de voorwaarden van de verzekering van de patiënt die de transplantatie moet ondergaan. De patiënt dient hiervoor zelf contact op te nemen met de zorgverzekeraar.

Belangrijke contactgegevens

- Hematologie / Oncologie, telefoon (053) 487 2440.

Tenslotte

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