

Marrow Donor Program Belgium – Registry
Motstraat 42 2800 Mechelen
Tel: (+32) - 15 44 33 96 Fax: (+32) - 15 42 17 07
Email : MDPB-registry@rodekruis.be

DONATIE VAN STAMCELLEN UIT HET BLOED, BEENMERG OF LYMFOCYTEN DOOR EEN VRIJWILLIGE NIET-FAMILIALE DONOR INFORMATIEBRIEF BESTEMD VOOR DE DONOR

Waarom donor van hematopoietische stamcellen (HSC) worden?

Jaarlijks kunnen duizenden personen met een bloedziekte, waardoor hun beenmerg vernietigd wordt of niet meer functioneert, behandeld worden met een stamceltransplantatie.

Deze patiënten worden behandeld met hoge dosissen chemotherapie of met een combinatie van chemotherapie en bestraling. Spijtig genoeg vernietigt deze behandeling niet alleen de abnormale cellen, doch eveneens de voorlopercellen van de bloedproductie (de zogenaamde stamcellen). Het is dan ook van levensbelang voor deze patiënten om na dergelijke behandeling een transplantatie te krijgen van stamcellen, die worden afgenomen bij een gezonde HLA-compatibele vrijwillige donor. Dit noemt men een transplantatie van allogene stamcellen. Deze stamcellen kunnen afgenomen worden hetzij uit het beenmerg hetzij uit het bloed.

HSC geven is een engagement: Het is vooreerst een persoonlijke, doordachte beslissing die een reële verbintenis met zich meebrengt aangezien deze donatie een leven kan redden.

- U heeft een medisch interview waar men vraagt naar uw huidige en vroegere gezondheidstoestand, uw persoonlijk leven en contra-indicaties. Deze informatie is strikt vertrouwelijk. Het is essentieel dat u oprecht antwoordt tijdens dit interview om uw eigen veiligheid en die van de patiënt die met uw stamcellen getransplanteerd kan worden, te garanderen.
- U geeft een bloedstaal waarop een weefseltypering (HLA-typering) zal worden uitgevoerd. Aan de hand van uw weefseltypering zal beoordeeld kunnen worden of u compatibel bent met een patiënt. De HLA typering en bloedonderzoeken gebeuren op kosten van het donorcentrum.
- U bent en blijft beschikbaar om het goede verloop van de afname te garanderen.
- U verbindt zich ertoe om het donorcentrum waarbij u zich geregistreerd hebt te informeren over elke verandering betreffende uw gezondheidstoestand of uw contactgegevens.
- De donatie is vrijwillig, anoniem en zonder vergoeding.
- U ondertekent een toestemmingsformulier om uw registratie te bevestigen.
- U kunt op elk ogenblik uw engagement ongedaan maken zonder hiervoor een reden te moeten opgeven.

Wie kan HSC doneren?

Iedereen die in goede gezondheid verkeert, tussen 18 en 40 jaar oud is, en aan de criteria voor bloeddonoratie voldoet kan zich registreren als stamcel donor. U kan tot de leeftijd van 60 jaar gevraagd worden om uw stamcellen te doneren, daarna wordt u automatisch uit het nationale register verwijderd.

U mag geen donor zijn tijdens de zwangerschap of wanneer u borstvoeding geeft. Aarzel niet raad te vragen aan de geneesheer.

Waarom stamcellen uit het bloed doneren in plaats van uit het beenmerg?

Het gebruik van stamcellen uit het bloed in de plaats van stamcellen uit het beenmerg biedt verscheidene voordelen voor de patiënten; bijvoorbeeld een versnelde hervatting van de bloedproductie en een versneld herstel van de afweermechanismen van het lichaam die verzwakt zijn na de transplantatie. Hierdoor zal de doeltreffendheid van de getransplanteerde cellen tegen de ziekte te verhogen.

Er is een gevaar dat de transplantatie van stamcellen uit het bloed het risico op afstotingsziekte van de donor naar de ontvanger (zogenaamde graft-versus-host ziekte) doet toenemen. Deze graft-versus-host ziekte, indien niet te uitgesproken, heeft niettemin ook een gunstig effect dat het risico op herval van de ziekte vermindert.

Voor u, de donor, is bij donatie van stamcellen uit het bloed geen algemene anesthesie nodig en de risico's die inherent zijn aan de donatie zijn minimaal.

De behandelend arts van de patiënt kan de voorkeur geven aan een bepaald type stamcellen, uit het bloed of beenmerg, maar de keuze ligt volledig bij u.

Voorafgaand aan een donatie van stamcellen uit het bloed, het beenmerg of lymfocyten

Alvorens u te behandelen in het vooruitzicht van een stamcelcollecte, zal u op consultatie gaan bij de geneesheer die verantwoordelijk is voor de afname. De geneesheer zal u vragen stellen over uw huidige gezondheidstoestand en eerdere mogelijk doorgemaakte ziektes (bijvoorbeeld astma, hoge bloeddruk, diabetes, epilepsie, hartziekten, hepatitis en geelzucht, tropische ziekten of verblijf in landen waar malaria of zika voorkomt), eventuele heelkundige ingrepen in het verleden, eventuele allergieën, medicatie die u regelmatig inneemt, familiale antecedenten van trombose of bloedingsneiging en risicogedrag voor overdracht van infectieziekten (drugsverslaving, nieuwe/wisselende seksuele contacten...). Er zal ook een klinisch onderzoek (met eventueel een longradiografie en/of een electrocardiogram) en een bloedafname (HIV serologie en andere testen zoals hepatitis B, C en syfilis inbegrepen) plaatsvinden.

Hoe verloopt een donatie van stamcellen uit het bloed?

Om stamcellen te verzamelen in het bloed gebruikt men een groeifactor, G-CSF (Granulocyte Colony Stimulating Factor), dit is een stof vergelijkbaar met een hormoon. G-CSF verhoogt de productie van bepaalde witte bloedcellen in het beenmerg en het bloed en zorgt er voornamelijk voor dat voorlopercellen, genaamd stamcellen, vrijkomen in het bloed.

U, de donor van stamcellen uit het bloed, zal dagelijks een onderhuidse injectie krijgen van G-CSF tijdens de 4 tot 5 dagen die aan de stamcelafname voorafgaan. G-CSF wordt over het algemeen goed verdragen, maar u kan wel hoofdpijn, misselijkheid, pijn aan de botten of spierpijn ervaren (80% van de donoren), evenals een licht branderige sensatie op het ogenblik van de injectie. Deze nevenwerkingen kunnen gemakkelijk worden opgevangen met eenvoudige pijnstillers. Zeer zeldzaam treden allergische reacties op zoals koorts, rillingen of huiduitslag.

De stamcellen zullen gecollecteerd worden met behulp van een speciale bloedcelverzamelmachine, die men celseparator noemt. Hiervoor worden twee perifere veneuze katheters in uw beide voorarmen geplaatst, zo mogelijk in de elleboogplooï. Het bloed zal langs één van de leidingen uit uw lichaam naar de machine vloeien en terugkeren naar uw lichaam via de andere leiding. Zelden is het nodig een centrale katheter te plaatsen indien u onvoldoende dikke aders heeft om een stamcelcollectie via de gebruikelijke weg toe te laten. Men zal in dat geval onder plaatselijke verdoving een brede ader in de hals of op een andere plaats aanprikken. In uiterst zeldzame gevallen kan de donor bij het plaatsen van een centrale katheter bepaalde complicaties ervaren, waaronder bloedingen en infecties op de prikplaats en klaplong. Om de stamcellen te collecteren, zal uw bloed door de celseparator gepompt worden, waar de bloedvormende voorlopercellen worden onttrokken. De andere bestanddelen van uw bloed worden onmiddellijk teruggegeven. Buiten de veneuze punctie, hierboven beschreven, is de procedure pijnloos. Zij gaat met geen enkel bloedverlies gepaard. Tijdens de donatie kan de

donor zich licht in het hoofd voelen of last hebben van koude rillingen, gevoelloosheid of een tintelend gevoel rond de mond en kramp in de handen. Deze symptomen verdwijnen na afloop van de donatie.

De procedure, leucaferese genoemd, duurt gemiddeld vier uur en wordt doorgaans in één dag uitgevoerd. Soms, indien het onmogelijk is om genoeg stamcellen in één afname te collecteren, krijgt u een bijkomende injectie G-CSF toegediend, en wordt de volgende dag nog een bijkomende leucaferese uitgevoerd. In zeer zeldzame gevallen kan het nodig zijn nog bijkomende leucafereses uit te voeren.

In de meeste gevallen zal u na 1 tot 7 dagen uw normale routine kunnen hervatten. Het kan echter 1 à 2 weken duren alvorens u zich volledig hersteld voelt.

In ieder geval zal u opnieuw onderzocht worden door de geneesheer, verantwoordelijk voor de afname, op 1 week, 1 maand, en 5 jaar na de donatie. Indien u ondertussen enig neveneffect of enige verandering in uw gezondheidstoestand waarneemt, gelieve dan onmiddellijk de verantwoordelijke geneesheer te informeren. Indien nodig zal er een medische opvolging met gespecialiseerd artsen plaatsvinden.

Hoe verloopt een donatie van stamcellen uit het beenmerg ?

Voor de afname van beenmerg is een hospitalisatie van 36 tot 48 uur nodig. De afname gebeurt onder algemene verdoving ter hoogte van de beenderen van het bekken. Het voornaamste risico bij een beenmergdonatie, is dat van de algemene verdoving. Een geneesheer, die deel uitmaakt van het afnameteam, zal een variabele hoeveelheid afnemen van een mengsel van bloed en beenmerg, meestal 1 liter tot maximum 1,5 liter. De ingreep duurt ongeveer 1 à 2 uur. Als alles normaal verloopt, mag u de dag na de ingreep het ziekenhuis verlaten. Op lichamelijk gebied kan u na de beenmergafname last hebben van keelpijn (32% van de donoren), spierpijn (24% van de donoren), slapeloosheid (15%), hoofdpijn (14%), duizeligheid (10%), verminderde eetlust (10%) en misselijkheid (9%) door de anesthesie. U kan eveneens pijn voelen en bloedingen krijgen op de punctieplaatsen, pijn hebben aan de rug en het bekken (84% van de donoren), evenals last hebben van vermoeidheid (61% van de donoren). Deze symptomen verdwijnen na enkele dagen.

Het is aangeraden 1 week te rusten na de beenmergdonatie. In de meeste gevallen kunt u uw routine hervatten na 1 tot 7 dagen. Het kan echter een paar weken duren alvorens u zich volledig hersteld voelt. De gemiddelde tijd voor het volledig herstel na een beenmergdonatie is 20 dagen (binnen de 2 dagen voor 5% van de donoren, binnen de 7 dagen voor 18% van de donoren, binnen de 30 dagen voor 71%, binnen de 6 maanden voor 97% en binnen 1 jaar voor 99% van de donoren).

In zeer zeldzame gevallen kan er een lokale infectie optreden, die een aangepaste behandeling nodig maakt. Er is een zeer beperkt risico op flebitis (aderontsteking), die het preventief gebruik van heparine tijdens en eventueel na de anesthesie rechtvaardigt.

Onder bepaalde omstandigheden kan men u een bloedtransfusie geven om een kleine bloedarmoede ten gevolge van de donatie te compenseren.

Met het oog op autologe transfusie moeten er afnames van bloed gebeuren (meestal 1 tot 3 zakjes) gedurende de maand die de beenmergafname voorafgaat. Dit bloed zal u opnieuw worden toegediend op het einde van de beenmergafname om het volume van het afgenomen beenmerg te compenseren. De bereiding en de bewaring van het bloed worden verzekerd door het bloedtransfusiecentrum.

In ieder geval zal u opnieuw onderzocht worden door de geneesheer, verantwoordelijk voor de afname, op 1 week, 1 maand, en 5 jaar na de donatie. Indien u ondertussen enig neveneffect of enige verandering in uw gezondheidstoestand waarneemt, gelieve dan onmiddellijk de verantwoordelijke geneesheer te informeren. Indien nodig zal er een medische opvolging met gespecialiseerd artsen plaatsvinden.

Hoe verloopt een donatie van lymfocyten ?

U heeft reeds stamcellen uit het beenmerg of het bloed gegeven voor een patiënt die werd behandeld met een transplantatie van hematopoïetische (bloedvormende) stamcellen.

Spijtig genoeg was deze transplantatie niet volledig succesvol. De redenen voor het falen kunnen liggen bij enerzijds het afstoten van het transplantaat, anderzijds een hervallen van de ziekte. Deze complicaties kunnen fataal zijn voor de patiënt op korte termijn. De ideale behandeling van deze complicaties bestaat uit het toedienen van lymfocyten afkomstig van dezelfde donor als deze gebruikt voor de transplantatie.

Lymfocyten behoren tot één van de belangrijkste groepen van witte bloedcellen. In het geval dat de patiënt hervalt van zijn ziekte, kunnen deze lymfocyten de tumor cellen herkennen, aanvallen en vernietigen. In het geval waar het transplantaat wordt afgestoten, kunnen ze het immuunsysteem van de patiënt aanvallen en voorkomen dat het transplantaat alsnog wordt afgestoten. Deze lymfocyten moeten absoluut afkomstig zijn van dezelfde initiële beenmerg of perifere stamcel donor.

Opdat men lymfocyten bij u zou kunnen collecteren hoeven geen medicaties toegediend te worden. Lymfocyten worden via leucaferese afgenomen, zoals stamcellen uit het bloed. Een donatie van lymfocyten kan op 4 uur voltooid worden.

In sommige gevallen heeft men slechts zeer weinig lymfocyten nodig en volstaat het om een zakje (ongeveer 450 ml) bloed via een perifere bloedvat te collecteren zonder leucaferese.

Andere nuttige info over donatie van stamcellen uit het bloed, het beenmerg of van lymfocyten

Voor de dag van het medisch examen en de periode van arbeidsongeschiktheid door de bijwerkingen van de donatie kan de afname-arts u een ziektebriefje schrijven mits akkoord van uw werkgever. De donatie resulteert meestal in 1 tot 7 dagen van arbeidsongeschiktheid. U ontvangt geen enkele financiële compensatie van het register of het transplantatie centrum voor uw periode van arbeidsongeschiktheid.

Voor iedere donor wordt een verzekering afgesloten met dekking voor het geval er complicaties optreden die niet behoren tot de te verwachten bijwerkingen van de donatie of voor eventuele lichamelijke schade die het gevolg is van de donatie, u vindt hierover meer informatie in de bijlage bij deze informatiebrief (Informatiebrief over donor onkosten en anonieme communicatie).

U kan de resultaten van uw bloedonderzoeken opvragen indien gewenst. In geval van afwijkende resultaten zal u zo snel mogelijk hierover geïnformeerd worden door de arts. Deze resultaten worden via het MDPB-R doorgegeven aan het transplantatie centrum van de patiënt.

De donatie is anoniem, gratis en vrijwillig en kan tot geen enkele financiële of andere vergoeding leiden. In de bijlage die u bij deze informatiebrief krijgt (Informatiebrief over donor onkosten en anonieme communicatie), kan u meer informatie vinden over welke eventuele door u gemaakte kosten, terugbetaald kunnen worden.

In het geval u gekozen hebt voor een donatie van stamcellen uit het bloed, kan het in uitzonderlijke gevallen (< 1%) voorkomen dat de mobilisatie faalt. In dit geval kan u gevraagd worden om beenmerg te doneren. U bent vrij om te kiezen of u hiertoe instemt of niet, zonder enige verplichting.

U hebt ook de mogelijkheid om dit type donatie al bij voorbaat te weigeren in uw toestemmingsformulier.

Het is ook mogelijk dat, in de maanden na de donatie, u opnieuw gevraagd wordt om voor dezelfde patiënt lymfocyten uit het bloed te geven (hiervoor zijn geen injecties met groeifactoren nodig) of in zeldzame gevallen om nogmaals stamcellen te doneren hetzij uit beenmerg, hetzij uit het bloed. De beslissing of u met een bijkomende donatie wil doorgaan ligt bij u, zonder enige verplichting.

Als de hoeveelheid afgenomen HSC de toe te dienen hoeveelheid overschrijdt, kan het overschot worden ingevroren en tot 5 jaar bewaard worden in het transplantatie centrum. Deze cellen zullen enkel gebruikt worden voor de patiënt waarvoor ze werden gedoneerd. Ze worden verplicht vernietigd wanneer de patiënt zou overlijden. Voor ze vernietigd worden, wordt de patiënt of diens arts gecontacteerd.

U kan zelf beslissen of u toestaat dat de cellen die vernietigd kunnen worden alsnog kunnen bewaard worden voor wetenschappelijk onderzoek. Elk wetenschappelijk onderzoek zal te allen tijde ter goedkeuring worden voorgelegd aan een Commissie voor Medische Ethiek.

Als, wegens plotse en onvoorziene omstandigheden, de klinische toestand van de patiënt een transplantatie niet toelaat op het moment dat met u werd afgesproken, zullen uw HSC mits uw goedkeuring ingevroren en bijgehouden worden door het ziekenhuis van de patiënt voor later gebruik. Deze procedure is uitzonderlijk.

Nieuws over de patiënt voor wie u donor bent, kan u enkel op anonieme wijze worden medegedeeld na akkoord van het Belgische Register (MDPB-R), van de patiënt zelf en van het transplantatiecentrum. Deze gegevens blijven hoe dan ook anoniem.

De wet schrijft voor dat de donor op ieder ogenblik van mening mag veranderen en zich "op ieder ogenblik" mag terugtrekken. Niettemin is het duidelijk dat, na het begin van de voorbereidende behandeling (conditionering), die het beenmerg van de ontvanger dient te vernietigen, een terugtrekking van de donor fataal kan aflopen voor de ontvanger.

De gegevens betreffende uw donatie kunnen het onderwerp uitmaken van een informatieve analyse waarbij strikte anonimiteit en confidentialiteit wordt gewaarborgd zoals voorgeschreven door de wetgeving op de bescherming van het privéleven.

Indien u als donor geregistreerd bent in een bepaald donorcentrum betekent dit niet noodzakelijk dat de collectie op de collectieafdeling van dezelfde instelling moet plaatsvinden.

Stamcellen zullen in de toekomst ook gebruikt worden voor andere toepassingen dan stamceltransplantaties, o.a. in de herstelgeneeskunde. Hiervoor zal een afzonderlijk toestemmingsformulier nodig zijn.