

REGISTRATIE KANDIDAAT STAMCELDONOR INFORMATIEBRIEF BESTEMD VOOR DE DONOR

Waarom donor van hematopoïetische of bloedvormende stamcellen (HSC) worden?

Jaarlijks zijn nieuwe kandidaat-donoren nodig om de kans op een match op peil te blijven houden. Elk jaar zijn er immers kandidaat-donoren die niet meer in aanmerking komen door overlijden, ziekte, hoge leeftijd... Jij kan helpen door stamcel donor te worden.

- Je doet dat **anoniem** ten opzichte van de ontvanger: je weet niet wie jouw stamcellen krijgt, de ontvanger weet evenmin van wie de stamcellen afkomstig zijn. De ontvanger kan een Belgische of internationale patiënt zijn. Je persoonsgegevens worden wel om verschillende redenen bewaard en blijven gelinkt aan jouw donor materiaal.
- Je doet dat **weloverwogen**: je ontvangt alle relevante informatie over de donatie, het verloop en mogelijke risico's. Op basis daarvan kan je een weloverwogen beslissing nemen. De wet schrijft voor dat je op ieder ogenblik van mening mag veranderen en je mag terugtrekken.
- Je doet dat **gratis**: je krijgt geen financiële of andere vergoeding. Er wordt wel een verzekering voor je afgesloten met dekking voor eventuele lichamelijke schade als gevolg van je donatie.

Wat zijn stamcellen?

Een stamcel is een cel die in staat is om in een ander celtype te veranderen. De stamcel is verantwoordelijk voor het ontstaan en de ontwikkeling van levende organismen. Ze zorgt er ook voor dat bepaalde cellen in ons lichaam, met een korte levensduur, 'ververst' worden. We hebben het hier over bloedstamcellen of hematopoïetische stamcellen. Zij zorgen voor de aanmaak van rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes. Hematopoïetische stamcellen zitten in beenmerg, bloed en navelstrengbloed.

Wanneer is stamceltherapie nodig?

Zowel bij kinderen als bij volwassenen kan het beenmerg ziek worden. Dat is onder meer het geval bij leukemie. Andere patiënten hebben een aangeboren afwijking van de beenmergstamcellen, waardoor onvoldoende gezonde bloedcellen worden aangemaakt.

Stamceltherapie wordt vaak ook ingezet tegen de verwoestende gevolgen van chemo op de bloedcellen.

Door de ongedifferentieerde stamcellen – cellen die nog geen duidelijk einddoel hebben – van gezonde donoren in de bloedbaan van zieke patiënten te brengen, is de kans groter dat ze weer zelf gezond bloed gaan aanmaken.

Hoe werkt stamceltherapie?

Bij stamceltherapie wordt gezocht naar nieuwe stamcellen die defecte of afwezige cellen in het lichaam van de patiënt kunnen vervangen.

1. Zoeken naar gezonde stamcellen

In de zoektocht naar gezonde cellen wordt eerst gekeken of stamcellen uit het bloed van de patiënt gebruikt kunnen worden. Dat hangt af van een aantal factoren, maar vooral van het ziekteproces van de patiënt. Als de eigen stamcellen niet meer bruikbaar zijn, moeten we op zoek gaan naar een geschikte donor. Een patiënt kan enkel geholpen worden met stamcellen afkomstig van een donor met hetzelfde weefseltype. Dat is een grote uitdaging: er zijn wel tienduizenden mogelijke combinaties in het weefseltype.

1. Eerst gaan we kijken naar directe familieleden. De kans dat we hetzelfde weefseltype vinden, is het grootst bij broer of zus (1 op 4), omdat de helft van het weefseltype van de vader komt en de andere helft van de moeder.
2. Pas als er geen familie of geen match binnen de directe familie te vinden is, wordt de donorbank ingeschakeld. We zoeken tussen alle Belgen die zich opgegeven hebben als stamcel donor.
3. Ook geen Belgische match? Dan staan stamcel donoren van over de hele wereld klaar om jou te helpen.

2. Verzamelen gezonde stamcellen

We kunnen gezonde stamcellen halen uit het beenmerg of bloed van volwassenen, of uit navelstrengbloed van pasgeboren baby's.

Uit beenmerg

Beenmerg bevat miljarden stamcellen die ons hele leven lang uitgroeien tot bloedcellen. Beenmerg zit in de holle en platte beenderen van ons lichaam zoals het bekken en borstbeen. Met puncties uit het bot, onder algemene verdoving, kunnen we gezonde stamcellen verkrijgen.

Uit bloed

Bloed bevat in principe niet veel stamcellen, maar door specifieke medicatie toe te dienen aan een donor, meer bepaald beenmerggroefactoren, kunnen we de stamcellen uit het beenmerg stimuleren om zich naar het bloed te verplaatsen. Zo zorgen we ervoor dat het bloed op een bepaald moment veel stamcellen bevat die we via een bloedafname kunnen verzamelen. Stamcellen afnemen uit bloed is dus eenvoudig en gebeurt zonder verdoving. Ook voor de patiënten die stamcellen uit bloed toegediend krijgen heeft deze methode voordelen. Op die manier hervat bijvoorbeeld de bloedproductie sneller en ook het herstel van de afweermechanismen van het lichaam verloopt vlotter. Bij de donor zal binnen de 10 dagen de hoeveelheid stamcellen terug hun initieel peil bereikt hebben, zowel bij afname uit het beenmerg, als uit het bloed.

Uit navelstrengbloed

Na de geboorte bevat de navelstreng en de moederkoek nog heel wat bloed van de pasgeborene. Dit zogenaamde 'navelstrengbloed' is relatief rijk aan stamcellen. Door het navelstrengbloed te verzamelen kort na de geboorte en de stamcellen te verrijken in het laboratorium, kunnen we deze stamcellen invriezen. Die kunnen dan bewaard worden voor gebruik bij een patiënt die een stamceltransplantatie nodig heeft.

3. Toedienen gezonde stamcellen

De toediening van de stamcellen gebeurt via een transfusie. De nieuwe stamcellen vinden vanuit het bloed zelf hun weg naar de beenderen, waar ze in actie schieten en bloed aanmaken.

Wanneer de weefseltypes van donor en patiënt perfect overeenkomen en de transplantatie slaagt, groeien de stamcellen van de donor in de beenmergholtes van de patiënt. Daar kunnen ze opnieuw gezond bloed aanmaken.

Hoe kan je je kandidaat stellen ?

1. Doorloop de donortest op www.stamceldonor.be. Deze controleert of je een geschikte donor bent. Je komt in aanmerking om stamceldonor te worden tot je 40 wordt. Tot de leeftijd van 60 jaar kan je gevraagd worden om stamcellen te donoren, daarna word je automatisch uit het nationale register met beschikbare donoren verwijderd.
2. Vul het online registratieformulier in op www.stamceldonor.be.

En verder?

Op basis van je online registratie word je uitgenodigd voor een medische controle en staalafname. Wat mag je verwachten?

Medische check

Je neemt samen met de arts een medische vragenlijst door. De arts zal enkele vragen stellen over enkele ziekten (bijvoorbeeld astma, hoge bloeddruk, diabetes, epilepsie, hartziekten, hepatitis en geelzucht, tropische ziekten of een verblijf in landen waar malaria voorkomt). Ook de eventuele heelkundige ingrepen in het verleden worden besproken, net zoals eventuele allergieën, medicatie, familiale voorgeschiedenis van trombose of bloedingsneiging, verslaving of risicogedrag voor overdracht van seksuele overdraagbare aandoeningen (soa's).

Staalafname

Je laat bloed afnemen om je weefseltype te bepalen. De informatie wordt bewaard in het Belgisch register van beenmergdonoren.

Welke documenten moet je tekenen?

Voor de staalafname moet je je geïnformeerde toestemming geven door een 'bereidheidsverklaring' te ondertekenen. Dat wil zeggen dat je recht hebt op alle relevante informatie over de donatie, hoe ze verloopt, welke risico's eraan verbonden zijn, enzovoort. Je kan op ieder ogenblik van mening veranderen en je terugtrekken.

Wat moet je meenemen?

Je identiteitskaart.

1. Je gegevens worden opgeslagen in het Belgisch Beenmergregister.

Het Beenmergregister werkt samen met donorcentra en ziekenhuizen. Daar kan een kandidaat-donor zich registreren en een bloedstaal afstaan.

- Het register beheert de database en houdt alle gegevens van de kandidaat-donoren en hun weefseltypes bij.
- Zodra een aanvraag van een patiënt binnenkomt, gaat het register op zoek naar donoren met identieke weefseltypes. Dit doen we door de Belgische en internationale donorbanken en navelstrengbloedbanken te consulteren.
- Zodra er een compatibele donor is geïdentificeerd, coördineren we de administratieve opvolging tot de uiteindelijke transplantatie.

2. Daarna is het afwachten of je ooit als donor zal worden opgeroepen.

Als er een match is tussen jouw stamcellen en die van een patiënt, nemen we onmiddellijk contact met je op. We checken of je nog altijd bereid bent om te doneren en begeleiden je dan tot de donatie. Ook daarna volgen we je goed op.

1. Jouw toestemming

We nemen contact met je op en vragen of je nog steeds kandidaat wilt zijn.

2. Extra controles

We nemen terug bloed af, ter controle. Is alles in orde, dan maken we een afspraak voor de stamceldonatie en starten de voorbereiding.

3. Voorbereiding stamceldonatie

Minstens drie weken voor de afname van je stamcellen doen we een volledig medisch onderzoek.

De laatste vijf dagen voor de afname krijg je onderhuidse spuitjes met groeifactoren. Die maken dat je stamcellen 'geogst' kunnen worden uit je bloed. Meestal verdragen donoren de injecties goed. Slechts af en toe treden wat griepachtige verschijnselen op, soms ook botpijn in het bekken of borstbeen. Hiervoor mag je een pijnstiller nemen.

4. Donatie

De donatie gebeurt in een ziekenhuis. We nemen bloed af via een ader, halen de stamcellen eruit en sturen je bloed terug in je lichaam via een andere ader. Het doet geen pijn. De hele procedure duurt ongeveer vier uur.

5. Transplantatie

Daarna worden je stamcellen toegediend aan de patiënt, die dankzij jouw stamcellen kan gered worden.

6. Blijvende opvolging

We doen een week, een maand, een jaar en vijf jaar na de donatie een medische check om te kijken of je lichamelijk helemaal in orde bent.

Wetenschappelijk onderzoek

De gegevens die we bij je weefseltypering verzamelen, gebruiken we ook voor wetenschappelijk onderzoek in het kader van transfusie, voor epidemiologische doeleinden of met als doel meer inzicht te bekomen in medische aandoeningen en hun behandeling, voor interne validatie en ter optimalisering van en rapportering over bedrijfsprocessen die verband houden met onze taak als beenmergregister of coöperatief centrum om het algemeen belang en de volksgezondheid van dienst te zijn.

Op basis van de gegevens die we bij je weefseltypering verzamelen, zou je door ons uitgenodigd kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek of innovatieve geneeskundige doeleinden zoals regeneratieve geneeskunde & immunotherapie. Uiteraard zullen we je in dergelijke geval steeds om je expliciete toestemming vragen.

Wat doen we met je persoonsgegevens en hoe beschermen we ze?

- Wie is verantwoordelijk voor de verwerkingen van je persoonsgegevens?

Het Marrow Donor Program Belgium – Registry, Motstraat 42, 2800 Mechelen, onderdeel van het Belgische Rode Kruis, een instelling van openbaar nut met rechtspersoonlijkheid krachtens de wet van 30 maart 1891, is de verwerkingsverantwoordelijke voor jouw persoonsgegevens, tezamen met de coöperatieve centra voor wat betreft de persoonsgegevens welke desbetreffend coöperatief centrum bij jou verzamelt.

Coöperatieve centra zijn:

- Het donorcentrum waar de eerste staaflafname plaatsvindt;
- Het ziekenhuis/collectiecentrum waar een stamcelafname kan plaatsvinden indien er een match gevonden wordt; en
- De stamcelbank die de stamcellen ontvangen van ziekenhuizen.

Het Beenmergregister en de Coöperatieve Centra hebben hiervoor een overeenkomst gesloten. Indien je meer informatie wenst over de wezenlijke inhoud van deze overeenkomst, kan je hiervoor contact opnemen met de DPO van jouw coöperatief centrum of de DPO van het Beenmergregister (zie verder).

- Welke persoonsgegevens verwerken we van jou?

Als (kandidaat-)stamceldonor, verwerken we van jou verschillende gegevens:

- Gewone persoonsgegevens, zoals naam, adres, rijksregisternummer, telefoonnummer, e.d.m.
- Gevoelige persoonsgegevens, zoals genetische gegevens (DNA), etniciteit, gezondheidsgegevens (o.m. bloedgroepbepaling, infectieziekten, HLA resultaten,...).

- Wat zijn de doeleinden en rechtsgronden voor de verwerking van jouw persoonsgegevens?

We verwerken je persoonsgegevens voor verschillende doeleinden:

- Het helpen van personen bij het vinden van het geschikte menselijk lichaamsmateriaal om zo te kunnen overgaan tot de voor deze personen levensnoodzakelijke transplantatie om gezondheidszorg te verstrekken en/of om redenen van algemeen belang op het gebied van volksgezondheid;
- Het voorzien in voldoende veilige stamcellen, inclusief het informeren en contacteren over het doneren van stamcellen. Dit gebeurt om gezondheidszorg te verstrekken en/of om redenen van algemeen belang op het gebied van volksgezondheid;

- We verwerken deze gegevens ook voor wetenschappelijk onderzoek in het kader van transfusie, voor epidemiologische doeleinden of met als doel meer inzicht te bekomen in medische aandoeningen en hun behandeling, voor interne validatie en ter optimalisering van en rapportering over bedrijfsprocessen die verband houden met onze taak als beenmergregister of coöperatief centrum om het algemeen belang en de volksgezondheid van dienst te zijn;
- Je uit te nodigen om bloed-, plasma- of plaatjesdonor te worden. Dit gebeurt om redenen van algemeen belang op het gebied van volksgezondheid;
- Je op te roepen voor de donatie van bloed en/of plasma indien dit nodig is voor de behandeling van een specifieke patiënt. Dit gebeurt om redenen van algemeen belang op het gebied van volksgezondheid; en
- Tot slot, verwerken we je persoonsgegevens voor klachtenbehandeling en geschillenbeheer. Dit gebeurt op grond van ons gerechtvaardigd belang om een klacht of geschil te kunnen behandelen en onze rechten en belangen te vrijwaren.

- Wie ontvangt jouw persoonsgegevens?

We verstrekken je gegevens aan:

- verwerkers die ondersteunende diensten verlenen zoals de World Marrow Donor Association, een extern dataplatform en -portaal, callcenters, sms- en mailingdiensten, softwareleveranciers, e.d.m.;
- aan binnen- en buitenlandse beenmergregisters en coöperatieve centra op gecodeerde wijze om patiënten te kunnen koppelen aan een geschikte stamcel donor of om hen toe te laten om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen in het kader van transfusie, voor epidemiologische doeleinden of met als doel meer inzicht te bekomen in medische aandoeningen en hun behandeling;
- aan ziekenhuizen/artsen waar een eventuele stamcel donatie zou kunnen doorgaan;
- aan ziekenhuizen/artsen waar een eventuele stamceltransplantatie zou kunnen doorgaan op gecodeerde wijze;
- aan verzekeraars om een dekking te kunnen voorzien 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;
- aan bloedinstellingen indien je graag bloed-, plasma- of plaatjesdonor wil worden;
- aan het Federaal agentschap voor geneesmiddelen en gezondheidsproducten in het kader van hun hemovigilantie- en controlebevoegdheid; en
- aan erkende laboratoria waarmee we samenwerken.

- Geven we je gegevens door aan landen of organisaties buiten de Europese Economische Ruimte?

We verstrekken je gegevens aan stamcelregisters en coöperatieve centra buiten de Europese Economische Ruimte op gecodeerde wijze om ook patiënten buiten de Europese Economische Ruimte te kunnen koppelen aan een geschikte stamcel donor. Bovendien laat dit deze stamcelregisters en coöperatieve centra toe om wetenschappelijk onderzoek te doen in het kader van transfusie, voor epidemiologische doeleinden of met als doel meer inzicht te bekomen in medische aandoeningen en hun behandeling.

Daarnaast doen we een beroep op verwerkers (extern dataplatform en –portaal, softwareleveranciers, e.d.m.) die zich buiten de Europese Economische Ruimte bevinden. We bieden passende waarborgen door middel van standaardbepalingen inzake gegevensbescherming of andere gepaste waarborgen. Deze kan je bij ons raadplegen.

- Hoe lang bewaren we jouw persoonsgegevens?

Je gegevens worden bewaard conform de wettelijke bepalingen, met name gedurende een termijn van minimaal 30 jaar en maximaal 50 jaar.

- Wat zijn jouw rechten als betrokkene?

Je hebt verschillende rechten:

- Je hebt een recht op **inzage** van jouw persoonsgegevens. Op deze manier kan je nagaan welke persoonsgegevens we over jou verwerken.
- Je hebt een recht op **rectificatie** van jouw persoonsgegevens. Op deze manier kan je onjuiste persoonsgegevens die we over jou verwerken, laten verbeteren.
- Je hebt een recht op **wissing** van jouw persoonsgegevens. Dit recht staat je toe dat we jou zullen 'vergeten' en dat we alle gegevens die we over jou hebben, verwijderen. We zijn niet altijd verplicht om jouw gegevens te wissen wanneer je hierom verzoekt. Dit hoeft slechts in de gevallen bepaald door de wetgeving.
- Je hebt een recht op **beperking** van de jou betreffende verwerking. Op deze manier kan je ons verzoeken om de verwerking die we uitvoeren te beperken. We blijven dus jouw gegevens bewaren maar het gebruik ervan zal strikter worden. We zijn niet altijd verplicht om zulk verzoek in te willigen. Dit hoeft slechts in de gevallen bepaald door de wetgeving.
- Je hebt een recht tegen de verwerking **bezwaar** te maken. Op deze manier kan je je verzetten tegen de verdere verwerking van jouw gegevens. We zijn niet altijd verplicht om zulk verzoek in te willigen. Dit recht kan enkel uitgeoefend worden wanneer we jouw gegevens verwerken op grond van een gerechtvaardigd belang of voor de vervulling van een taak van algemeen belang.
- Je hebt een recht steeds je **toestemming** in te trekken indien de verwerking plaatsvindt op basis van jouw toestemming.
- Je hebt een recht om je te **verzetten** tegen het verwerken van jouw persoonsgegevens voor wervings- en communicatiedoelinden.
- Je hebt een recht op **gegevensoverdraagbaarheid**. Op deze manier heb je de mogelijkheid om persoonsgegevens vlot van één verwerkingsverantwoordelijke naar een andere te verplaatsen, te kopiëren of door te sturen. Dit recht vult het recht op inzage aan. Het biedt je een manier om jouw persoonsgegevens zelf gemakkelijk te beheren en opnieuw te gebruiken. Dit recht kan enkel worden uitgeoefend wanneer de verwerking berust op jouw toestemming of op een overeenkomst die je met ons hebt afgesloten.

- Met wie kan je contact opnemen met vragen omtrent de verwerking van jouw persoonsgegevens?

Het beenmergregister alsook alle coöperatieve centra hebben een functionaris inzake gegevensbescherming (DPO). Deze persoon heeft de bijzondere taak om toe te kijken op welke wijze jouw gegevens gebruikt kunnen worden en beschermd moeten worden wanneer we deze verwerken.

Voor alle verzoeken en vragen omtrent de verwerking van jouw persoonsgegevens kan je bij de DPO van jouw coöperatief centrum terecht:

- Per post: *(Aan te vullen door ieder centrum)*
- Per email:
- Per telefoon:

De DPO van het beenmergeregister kan je als volgt contacteren:

- Per post: Rode Kruis-Vlaanderen, t.a.v. DPO, Motstraat 40, 2800 Mechelen;
- Per email: DPO@rodekruis.be
- Per telefoon: 015-44 33 86

- Wens je klacht in te dienen bij de Gegevensbeschermingsautoriteit?

Als je een klacht wenst in te dienen, kan dat bij de toezichthoudende overheid. Voor België is dit:

Gegevensbeschermingsautoriteit
Drukpersstraat 35
1000 Brussel
contact@apd-gba.be
tel 0032 2 247 48 00