

Stamceldonatie

*Voor allogene stamceltransplantatie bij
HLA-identieke broer of zus*



Inleiding

Deze brochure is bedoeld voor degene die gevraagd is mogelijk stamcellen af te staan voor een familielid, meestal een broer of zus.

Opbouw van deze brochure

De brochure bevat achtergrondinformatie over stamceltransplantaties en is bedoeld als aanvulling op informatie van de arts (hematoloog). We onderscheiden bij stamceltransplantaties 3 fasen, die we in deze brochure vrij uitgebreid beschrijven:

- fase 1: zoektocht naar een geschikte donor
- fase 2: informatie en nader onderzoek in het UMCU
- fase 3: het donatieproces: de gang van zaken bij stamcelafname

Vervolgens vindt u informatie over wat algemene zaken die voor een donor van belang kunnen zijn. Wij hopen dat u zich met deze informatie een goed beeld kunt vormen over wat het betekent om donor te zijn.

Wanneer deze brochure vragen bij u oproept, dan hopen wij dat u deze kenbaar maakt.

Waarom een stamceltransplantatie?

Bij een aantal kwaadaardige ziekten, zoals leukemie, non-Hodgkin lymfoom, Hodgkin lymfoom of myelodysplasie, geeft in sommige gevallen een zeer hoge dosis chemotherapie al dan niet gecombineerd met totale lichaamsbestraling de meeste kans op genezing.

Deze hoge-dosis-therapie heeft als bijwerking dat het beenmerg (met eventuele restziekte) vernietigd wordt.

Gezonde donorstamcellen moeten zorgen voor beenmergherstel en bloedvorming en zijn daarmee van levensbelang. Na de hoge-dosis-therapie kunnen om dit herstel mogelijk te maken donorstamcellen via een infuus aan de patiënt worden gegeven. De donorstamcellen zoeken zelf het beenmerg op en gaan zich nestelen om zo'n twee tot drie weken later te zorgen voor beenmergherstel en bloedvorming.

De stamcellen worden gegeven nadat de chemotherapie uit het lichaam van de patiënt is verdwenen, zodat de nieuwe stamcellen hier niet aan blootgesteld worden.

FASE 1 Op zoek naar een geschikte donor in de familie

Als stamceltransplantatie door een donor een mogelijkheid is voor de patiënt, is het belangrijk dat vastgesteld wordt of er in de familie een geschikte donor is. Dit gebeurt via een HLA-typing. Hierbij wordt gekeken of kenmerken op de witte bloedcellen, de zogeheten Humane Leucocyten Antigenen (HLA), van de patiënt en de donor gelijk zijn. Voor dit onderzoek hoeft alleen wat bloed afgenomen te worden dat vergeleken wordt met het bloed van de patiënt. Om een transplantatie te kunnen uitvoeren moeten de chromosomen waarop het HLA-systeem zit, van de patiënt en donor identiek zijn.

Andere eisen die aan een donor worden gesteld, zijn:

- de donor moet in goede conditie zijn om de procedure goed te kunnen doorstaan;
- de donor mag geen via bloed overdraagbare ziekten hebben die nadelig kunnen zijn voor de ontvanger;
- de eigen bloedvorming in het beenmerg moet normaal zijn.

Algemene informatie over de HLA-typing

De medische term is "HLA-typing", HLA staat voor Humane (menselijke) Leucocyten (witte bloedlichaampjes) Antigenen (kenmerken). Het HLA-systeem is een soort bloedgroepen systeem voor lichaamscellen. Bij de mens is er één chromosomenpaar dat de genen bevat die bepalen welke weefsel antigenen (HLA-typen) op de lichaamscellen van de mens aanwezig zijn. In elke cel bevinden zich in totaal 23 chromosomenparen. Omdat van elk van 23 chromosomenparen één chromosoom van moeder en één van vader afkomstig is, is per definitie altijd één chromosoom identiek, maar het andere verschillend van dat van een ouder. Hierdoor is een ouder bijna nooit een geschikte donor. De kans dat bij twee kinderen van dezelfde ouders een identieke combinatie voorkomt, is ongeveer 25%.

De HLA-typing zit op een ander chromosoom dan bijvoorbeeld het geslacht of de A / B / O-bloedgroep. Voor een transplantatie is een verschillend geslacht en een andere A / B / O-bloedgroep van donor en patiënt geen obstakel.

De procedure van bloedafname voor een HLA-typering

Wanneer u bereid bent om donor te zijn voor uw broer of zus, vinden er diverse onderzoeken plaats om vast te stellen of u de meest geschikte donor bent.

Eerste onderzoek

Hierin wordt 1 buisje bloed (5 ml EDTA) afgenomen voor Human Leukocyten Antigen Moleculair (HLAM). U kunt hiervoor elke werkdag tussen 8.00 en 16.00 uur terecht bij het laboratorium in Meander Medisch Centrum te Amersfoort.

Het kan \pm 2 weken duren voordat de uitslag van het onderzoek bekend is. De uitslag wordt gemeld aan de behandelende arts van de patiënt. De arts zal vervolgens deze uitslag aan de patiënt (de mogelijke ontvanger) doorgeven.

Wanneer de eerste screenende test een mogelijk positief resultaat laat zien, zal een tweede maal bloed bij u worden afgenomen voor een tweede, uitgebreider, onderzoek. De verpleegkundige van het VOS (Verpleegkundig Oncologisch Spreekuur) maakt hiervoor een afspraak.

Tweede onderzoek

Bij de donor worden voor dit uitgebreider onderzoek 8 buisjes bloed afgenomen. Dit gebeurt op het laboratorium in Amersfoort. Het bloed gaat vervolgens per taxi naar het UMCU.

Als er meer geschikte donoren zijn, zal de behandelend hematoloog in het UMCU uiteindelijk een keuze maken voor de meest geschikte donor.

FASE 2 Informatie en nader onderzoek in het UMCU

De tweede fase bestaat uit een informatiegesprek en noodzakelijk medisch onderzoek in het UMCU. Deze tweede fase vindt plaats wanneer u de meest geschikte donor lijkt te zijn. Dit is ook de fase waarin u al dan niet toestemming verleent voor donatie.

Het informatiegesprek

Een arts (hematoloog) in het UMCU informeert u uitgebreid over de stamceldonatie en stamceltransplantatie. Hij/zij zal ook uw toestemming vragen voor donatie van stamcellen voor uw broer of zus.

Uw toestemming of weigering voor donatie moet u kunnen baseren op een goede voorlichting onzerzijds en zorgvuldige overweging uwerzijds. Er zijn situaties denkbaar waarin deze toestemming minder vanzelfsprekend is; bijvoorbeeld wanneer de onderlinge relatie niet zo goed is.

Uiteraard kan weigeren of intrekken van toestemming grote consequenties hebben voor de behandeling en het verloop van de ziekte. Het is belangrijk dat u zich realiseert dat wanneer de kuur eenmaal begonnen is, de patiënt alleen met uw stamcellen kan overleven. Wacht daarom niet te lang met het uiten van twijfels, indien u die heeft.

Noodzakelijk medisch onderzoek

Als u toestemming geeft voor donatie, ondergaat u nog diverse onderzoeken om te bepalen of uw bloed inderdaad geschikt is voor stamceldonatie. De volgende onderzoeken van de donor vinden plaats op de poli hematologie in het Universitair Medisch Centrum te Utrecht:

- algemeen lichamenlijk onderzoek;
- ECG (hartfilmpje) en X thorax (longfoto);
- bloedonderzoek: in totaal worden zo'n 22 buisjes bloed afgenomen voor allerlei onderzoek, onder andere naar infectieziekten als hepatitis, herpes, HIV etc. In totaal wordt zo 150 ml. bloed afgenomen. Deze hoeveelheid bloed wordt door uw beenmerg in enkele dagen weer aangemaakt: u hoeft zich daar geen zorgen over te maken.

Deze onderzoeken worden zo mogelijk gepland op de dag van het informatiegesprek met de hematoloog. Wanneer de onderzoeken geen belemmeringen opwerpen en u toestemming hebt gegeven voor donatie, dan gaat u verder met fase 3.

FASE 3 Het donatieproces: de gang van zaken bij de stamcelafname

Fase 3 omvat het daadwerkelijke donatieproces, van voorbereiding tot en met de transplantatie van de stamcellen. Voor deze fase hebt u schriftelijk toestemming gegeven.

De stamceldonatie bestaat uit 3 momenten:

- 1) voorbereiding: stimulatie / mobilisatie van stamcellen
- 2) afname van stamcellen, ofwel leukaferese
- 3) na de afname: wat gebeurt er met uw stamcellen?

De theorie van de bloedvorming

Bloed wordt gevormd in het beenmerg. In het beenmerg bevinden zich stamcellen.

Door deling en rijping ontstaan uit deze stamcellende rode en witte bloedcellen en de bloedplaatjes.

De stamcellen komen onder normale omstandigheden slechts in zeer geringe mate in de bloedbaan terecht. Per dag worden vele miljoenen cellen aangemaakt om het aantal bloedcellen op peil te houden.

Naast de cellen bestaat bloed uit plasma. Plasma is voornamelijk samengesteld uit water, eiwitten, voedingsstoffen, hormonen en zouten.

Een volwassene heeft ongeveer vijf liter bloed in zijn lichaam circuleren.

- De rode bloedcellen (erythrocyten) zorgen voor het zuurstoftransport van de longen naar de weefsels. Een gebrek aan rode bloedcellen heet bloedarmoede (of anemie).
- De verschillende soorten witte bloedcellen (leukocyten) zijn verantwoordelijk voor de afweer (het immuunsysteem). Deze bestaan onder meer uit granulocyten en lymfocyten. Granulocyten zorgen voor de bestrijding van bacteriën en lymfocyten zorgen voor de bestrijding van virussen.

De bloedplaatjes (trombocyten) vervullen een belangrijke rol bij de bloedstolling.

1. Voorbereiding: stimulatie en mobilisatie van stamcellen

Stamcellen komen slechts in geringe mate voor in de bloedbaan. Om dit te stimuleren zijn groeifactoren nodig. Groeifactoren (in dit geval G-CSF) zijn stoffen die door het lichaam zelf gemaakt worden en die een stimulerende rol spelen bij de aanmaak van bloedcellen in het beenmerg. Sinds een aantal jaren zijn deze groeifactoren als medicijn in een injectievloeistof verkrijgbaar. G-CSF wordt als injectie onder de huid toegediend. Van deze injecties kunt u enige hinder ondervinden. De verschijnselen zijn meestal mild en bestaan uit gewricht-, spier- of botpijn die vaak goed te onderdrukken is met paracetamol. Zodra de G-CSF niet meer gebruikt wordt zullen uw klachten snel verdwijnen. G-CSF is al vele jaren beschikbaar als geneesmiddel en is zeer veilig gebleken.

Twee maal daags een onderhuidse injectie met de groeifactor G-CSF (Neupogen) gedurende vijf dagen is meestal voldoende om genoeg stamcellen in de bloedbaan te krijgen.

Deze circulerende stamcellen kunnen nu uit het bloed 'geogost' worden.

Dit gebeurt door middel van een *leukaferese-apparaat* (voor meer informatie hierover zie 'De leukaferese').

In het verleden, toen groeifactoren nog niet beschikbaar waren, was het alleen mogelijk stamcellen, die noodzakelijk zijn voor een transplantatie, uit het beenmerg zelf te halen. Hiervoor was een klinische opname van de donor en een ingreep onder narcose noodzakelijk.

Tegenwoordig wordt in plaats van beenmerg meestal gebruik gemaakt van stamcellen die verkregen worden met leukaferese. Voordelen hierbij voor de donor zijn dat deze procedure poliklinisch verloopt en dat er geen opname en operatie onder narcose meer nodig is.

Zorgvuldige planning

Zoals u reeds begrepen zult hebben, vergt een stamcel-transplantatie een zorgvuldige planning. De procedure kan alleen succesvol zijn als vele mensen alles goed en precies op elkaar hebben afgestemd. Een aantal weken van tevoren is de

transplantatiedatum bekend. Over de procedure en datum krijgt u informatie via uw hematoloog in UMCU te horen.

2. De afname zelf: de leukaferese

De leukaferese-machine staat klaar voor gebruik, de slangetjes zijn met zout water gevuld en van lucht ontdaan. Rechts hangt een zak met citraat, een zout dat nodig is om te voorkomen dat het bloed stolt. Links hangt een lege zak waar plasma in verzameld kan worden.

Het onderste gedeelte van de machine bevat een centrifuge waarin twee zakjes hangen: één zakje waarin ongeveer 300 ml bloed verzameld wordt, en waaruit daarna steeds kleine beetjes teruggegeven en opnieuw verzameld worden.

Vanuit dit zakje worden de stamcellen geogst en overgeheveld naar het andere zakje in de centrifuge. Het is een continu proces dat de machine zelf regelt.

Gedurende de leukaferese stroomt er totaal 10-15 liter bloed door de machine.

Dit bloed maakt telkens met kleine hoeveelheden tegelijk een rondje door de machine en weer terug naar uw bloedsomloop. Per minuut gaat er gemiddeld 50 ml bloed van uw lichaam naar de machine en terug. Met deze snelheid duurt een leukaferese ongeveer 6 uur.

Vlak voor het einde van de procedure krijgt u de 300 ml bloed die bij het einde nog in de machine zit, weer terug.

Het zakje met de geconcentreerde stamcellen en een zakje met 50 ml plasma gaan naar het stamcellaboratorium om daar verder gezuiverd te worden voor de stamceldonatie.

Met de leukaferese worden slechts enkele procenten van uw eigen stamcelreserve 'geogst'. U hoeft dan ook niet bang te zijn dat u blijvende schade aan het beenmerg ondervindt.

Wat betekent de leukaferese voor u?

Voor de leukaferese krijgt u in beide armen een infuus: één om bloed te onttrekken en één om het verwerkte bloed terug te geven. Omdat er gedurende en langere tijd relatief veel bloed

wordt aan en afgevoerd is er een vrij dikke infuusnaald nodig. Deze wordt meestal in een bloedvat in de elleboog ingebracht. Het inbrengen van een infuusnaald kan kortdurend pijnlijk zijn. Het is waarschijnlijk dat u uw armen tijdens de leukaferese niet erg goed kunt bewegen vanwege deze infusen. Een enkele keer lukt het niet een infuus in de arm in te brengen; in dat geval is het noodzakelijk om een lieskatheter in te brengen. Omdat de katheter in een groot bloedvat wordt geplaatst is het nodig om steriel te werken. Het inbrengen van de lieskatheter gebeurt onder plaatselijke verdoving en duurt ongeveer 10-15 minuten.

Tijdens de leukaferese komt het middel "citraat", dat voorkomt dat uw bloed stolt, ook in uw lichaam. Sommige mensen zijn vrij gevoelig voor dit middel en krijgen last van tintelende lippen of prikkelende vingertoppen. Mocht U hier last van krijgen, meld dat dan bij de verpleegkundige. Er is vaak gemakkelijk iets aan te doen.

Het is verstandig om in de dagen vóór de leukaferese veel melk en melkproducten te gebruiken; dit helpt deze bijwerkingen soms voorkomen.

In zeldzame gevallen kan uw urine wat rood verkleuren door kapotte rode bloedcellen.

Het is niet iets waar u zich ongerust over hoeft te maken.

3. Na de afname: wat gebeurt er met uw stamcellen?

In het stamcellaboratorium wordt bepaald hoeveel stamcellen er afgenomen zijn. Soms worden bepaalde witte-bloedcellen (T-lymfocyten) uit de verzameling stamcellen verwijderd, omdat ze mogelijk een afstotingsreactie kunnen veroorzaken tegen organen van de patiënt. De T-lymfocyten van de donor hebben echter ook een nuttige kant: ze bevechten soms de eventueel achtergebleven kwaadaardige cellen.

Het uiteindelijke transplantaat bestaat na de bewerking voor 90% uit stamcellen. Het zakje met het transplantaat voor de patiënt, ziet eruit als 60 ml licht-rood/roze water.

De stamcellen worden meestal aan het eind van de middag via een infuus toegediend bij de patiënt. Dit is de eigenlijke transplantatie! Vaak is het prettig om hier als donor bij aanwezig te zijn.

In schema ziet fase 3 er als volgt uit:

patiënt	donor
voorbereiding	voorbereiding
hooggedoseerde chemotherapie en/of radiotherapie	groefactor
transplantatie:toedienen van donorstamcellen	stamcelafname uit bloed
periode na transplantatie	nacontrole

Tot slot

Tot zover de beschrijving over de procedure voor stamceldonatie. Hieronder vindt u nog wat informatie die voor uw beslissing wellicht nog relevant is. Wanneer u nog vragen hebt, kunt u altijd terecht bij het Verpleegkundig Oncologisch Spreekuur of bij één van de artsen. Hoe u hen kunt bereiken, vindt u aan het eind van deze brochure.

Donor-lymfocyten-infusie

Soms zijn er na een stamceltransplantatie situaties waarin het wenselijk is om in een later stadium meer T-lymfocyten aan de patiënt toe te dienen. Een belangrijke reden hiervoor kan een beginnende terugkeer van de ziekte zijn. Een andere reden een onvoldoende goed aanslaan van het transplantaat.

Is dit nodig, dan wordt u soms opnieuw gevraagd een leukaferese-procedure te ondergaan. Het is een kortere procedure. Het is hierbij niet nodig om te injecteren met groefactor.

Psychische belasting

Van een geheel andere orde, maar zeker niet onbelangrijk, is de emotionele belasting die de vraag om donor te zijn mogelijk bij u oproept.

Uw familielid krijgt met deze behandeling wel de best voor handen zijnde therapie, maar daarmee is het niet 100% zeker dat de ziekte wegblijft.

De levenswijze van de donor is niet van invloed op het genezingsproces van de patiënt. Zeer waarschijnlijk heeft u het plezierige gevoel iets goeds te kunnen doen door stamcellen af te staan. En dat is terecht. Maar mogelijk ontstaan later gevoelens van onzekerheid of zelfs schuld als er bijvoorbeeld een afstotingsreactie optreedt. Indien u dat wenst, kunt u altijd een gesprek aanvragen bij de arts of bij het Verpleegkundig Oncologisch Spreekuur.

Financiële aspecten

De kosten van de uitgebreide HLA-typering en de afname van stamcellen wordt vergoed door de ziektekostenverzekering van de patiënt. Ook kosten die u als donor maakt voor het vooronderzoek worden vergoed door de verzekering van de patiënt. Dit gebeurt automatisch bij familieleden in de eerste graad. In het UMCU wordt doorgegeven aan de administratie dat u donor bent.

Verlof

Niet elke donor wil de stamceltransplantatie op zijn werk of met zijn werkgever bespreken. Dit bepaalt u natuurlijk zelf, maar de ervaring leert dat de meeste werkgevers begrip tonen. Velen zijn bereid om speciaal verlof te verlenen, zodat ziekmelding niet nodig is.

Het Verpleegkundig Oncologisch Spreekuur (VOS)

De verpleegkundigen van het VOS in Meander Medisch Centrum, die ook werkzaam zijn binnen de afdeling hematologie, hebben veel ervaring met de zorg en behandeling van patiënten met kanker. Zij coördineren het eerste deel van de procedure voor

stamceldonatie en verstrekken een belangrijk deel van de informatie aan de patiënt en zijn of haar broer(s) en zus(sen). U kunt bij het VOS terecht met vragen of twijfels in verband met mogelijk stamcel-donorschap. U kunt hiervoor telefonisch contact opnemen met of een afspraak maken voor het verpleegkundige spreekuur.

Nadere informatie

Mocht u verdere vragen hebben, dan kunt u die voorleggen aan de behandelende arts van uw familielid of aan:

- Dr. M.H.H. Kramer (internist hematoloog)
- Mw. drs. S. Wittebol (internist hematoloog)
- Mw. G. Doelman (verpleegkundige VOS)
- Mw. R. Reuvekamp (vakspecialist)
- Mw. B. v.d. Meijden (vakspecialist moleculair diagnostiek)

Bovenstaande medewerkers zijn te bereiken via het algemene telefoonnummer van Meander Medisch Centrum, telefoon 033 - 850 50 50 (vragen naar de betreffende persoon).

Donor worden bij Stichting Europdonor

Voor het aanmelden van een stamceldonor bij Europdonor gelden twee algemene criteria:

- Een donor mag niet ouder zijn dan 55 jaar en dient in goede gezondheid te verkeren
- Indien de donor nog niet HLA-getypeerd is geldt bovendien: de donor moet bloeddonor zijn en niet ouder dan 45 jaar.

Voor aanmelding als (HLA-getypeerde) donor kunt u zich melden bij de VOS verpleegkundige die u verder kan adviseren hoe te handelen. Zij/hij kan u dan verder helpen met de aanmelding bij Stichting Europdonor.