



Marrow Donor Program Belgium - Registry
Motstraat 40 2800 Mechelen
Tel: (32) - 15 44 33 96 Fax: (32) - 15 44 36 56
Email : MDPB-registry@rodekruis.be

**DONATIE VAN STAMCELLEN UIT HET BLOED
DOOR EEN VRIJWILLIGE NIET- FAMILIALE DONOR**

**TOESTEMMINGSFORMULIER
“Intent to donate PBSC”**

Ik heb de beschrijving van de bovenstaande behandeling gelezen en begrepen. Ik heb voldoende gelegenheid gehad om de donatie van stamcellen met de geneesheer te bespreken. De antwoorden op mijn vragen volstaan voor mij. Ik heb voldoende informatie gekregen over de doelstellingen, de methodes, de mogelijke risico's en de voordelen van deze afnamemethode van stamcellen

Ik stem hiermee uit eigen beweging toe om aan deze behandeling mee te werken volgens de modaliteiten en de regels, beschreven in de informatiebrief. Ik heb een kopie van dit toestemmingsformulier ontvangen , evenals een kopie van de informatiebrief voor de donor.

Naam en voornaam
van de donor

.....

Naam en voornaam
van de geneesheer

.....

Naam en voornaam
van de getuige

.....

Handtekening
van de donor

.....

Handtekening
van de geneesheer

.....

Handtekening
van de getuige

.....

Datum:

Datum:

Datum:



Marrow Donor Program Belgium - Registry
Motstraat 40 2800 Mechelen
Tel: (32) - 15 44 33 96 Fax: (32) - 15 44 36 56
Email : MDPB-registry@rodekruis.be

DONATIE VAN STAMCELLEN UIT HET BLOED DOOR EEN VRIJWILLIGE NIET- FAMILIALE DONOR

INFORMATIEBRIEF BESTEMD VOOR DE DONOR

Geachte donor,

Een patiënt lijdt aan een ziekte die kan worden behandeld met een transplantatie van haematopoietische (bloedvormende) stamcellen.

Deze patiënten worden behandeld met hoge dosissen chemotherapie alleen of 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 voor de patiënt van levensbelang dat hij na dergelijke behandeling een transplantatie krijgt van stamcellen, die worden afgenomen bij een gezonde HLA-compatibele donor zoals een vrijwillige donor als u. Dit noemt men een transplantatie van allogene stamcellen. Deze stamcellen kunnen afgenomen worden hetzij uit het beenmerg hetzij uit het bloed.

Het gebruik van stamcellen uit het bloed in de plaats van stamcellen uit het beenmerg is sinds een aantal jaren een veel gebruikte methode. Zij biedt mogelijke 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.

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-hostziekte) doet toenemen. Deze graft-versus-hostziekte, indien niet te uitgesproken, heeft niettemin ook een gunstig effect dat het risico op herval van de ziekte vermindert.

U treedt op als donor van stamcellen uit het bloed. Alvorens stamcellen te oogsten uit het bloed zal U een hormoonachtige substantie (G-CSF) toegediend krijgen. G-CSF is een groeifactor die de productie van bepaalde witte bloedcellen in het beenmerg en het bloed stimuleert. G-CSF zorgt ook voor het vrijkomen uit het beenmerg naar het bloed van voorlopercellen van de bloedaanmaak, de zogenaamde stamcellen.

U, de donor van stamcellen uit het bloed, zal dagelijks een onderhuidse injectie krijgen van G-CSF tijdens de 4 tot 5 dagen die de stamcelafname voorafgaan. G-CSF wordt over het algemeen goed verdragen. Af en toe voelen de patiënten wel hoofdpijn, botpijn, spierpijn, 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, die in uw bloed circuleren na ongeveer 4 of 5 dagen zullen gecollecteerd worden met behulp van een speciale bloedcelverzamelmachine, die men celseparator noemt. Hiervoor



Marrow Donor Program Belgium - Registry
Motstraat 40 2800 Mechelen
Tel: (32) - 15 44 33 96 Fax: (32) - 15 44 36 56
Email : MDPB-registry@rodekruis.be

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 door onvoorziene omstandigheden de donor onvoldoende dikke aders heeft om een stamcelcollectie via deze weg toe te laten. Men zal in dat geval onder plaatselijke verdoving een brede ader in de hals of op een andere plaats aanprikken.

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. De procedure, leucaferese genoemd, duurt tussen twee en vier uur. Zij wordt 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 zeldzame gevallen kan het nodig zijn nog bijkomende leucafereses uit te voeren.

Alvorens U te behandelen in het vooruitzicht van een stamcelcollecte, zal U op consultatie ontvangen worden door de geneesheer, verantwoordelijk voor de afname, hetgeen verplicht is alvorens een definitieve beslissing kan genomen worden over een stamceltransplantatie. De geneesheer zal U vragen stellen over mogelijk doorgemaakte ziekten (bijvoorbeeld astma, hoge bloeddruk , diabetes, epilepsie, hartziekten, hepatitis en geelzucht, tropische ziekten of verblijf in landen waar malaria voorkomt), eventuele heelkundige ingrepen in het verleden, eventuele allergie, medicatie die U regelmatig inneemt, familiale antecedenten van trombose of bloedingsneiging, verslaving of sexueel risicogedrag voor overdracht van oa hepatitis B, C, syphilis en het AIDS virus. Er zal ook een klinisch onderzoek en een bloedafname (oa voor HIV serologie inbegrepen) gebeuren, en over het algemeen ook een longradiografie en een electrocardiogram.

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

In ieder geval zal U opnieuw onderzocht worden door de geneesheer, verantwoordelijk voor de afname, één week , één maand , één jaar na de donatie en jaarlijks tot 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. Het is mogelijk dat, gedurende de maanden of jaren na uw donatie U opnieuw gevraagd wordt om hetzij beenmerg, hetzij stamcellen uit het bloed, hetzij lymfocyten uit het bloed af te staan voor dezelfde patiënt.

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.



Marrow Donor Program Belgium - Registry
Motstraat 40 2800 Mechelen
Tel: (32) - 15 44 33 96 Fax: (32) - 15 44 36 56
Email : MDPB-registry@rodekruis.be

De donatie is anoniem, gratis en vrijwillig en kan tot geen enkele financiële of andere vergoeding aanleiding geven. Voor iedere donor wordt een verzekering afgesloten met dekking voor eventuele lichamelijke schade die het gevolg is van de donatie.

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), de patiënt zelf en van het transplantatiecentrum.

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.