



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

INFORMATIEBRIEF BESTEMD VOOR DE DONOR

WAT ZIJN BEENMERG EN STAMCELLEN?

Beenmerg is een op bloed gelijkende stof die zich in de holle beenderen bevindt. In het beenmerg bevinden zich moedercellen of stamcellen die de voorlopercellen zijn van alle bloedcellen aanwezig in het bloed, zoals witte bloedcellen, rode bloedcellen en bloedplaatjes. Stamcellen bevinden zich hoofdzakelijk in het beenmerg maar komen ook in kleine hoeveelheid voor in het bloed.

Beenmerg is dus niet hetzelfde als ruggenmerg.

WAT GEBEURT ER ALS STAMCELLEN ZIEK ZIJN?

Bij sommige mensen, volwassenen of kinderen, ontstaat er een ziekte van de stamcel of andere bloedvormende cellen waardoor deze gaan woekeren en verhinderen dat normale bloedcellen worden aangemaakt, bijvoorbeeld leukemie. Dan kunnen de stamcellen geen nieuwe bloedcellen meer aanmaken. Daardoor vertoont de patiënt ernstige bloedarmoede, blauwe plekken en bloedingen, en is zeer vatbaar voor infecties.

In een aantal gevallen is transplantatie met stamcellen de enige oplossing. Hun leven kan gered worden door stamcellen van een gezonde donor te transplanteren. Als de transplantatie slaagt, dan zullen de stamcellen van de donor opnieuw bloedcellen aanmaken.

HOE VINDT MEN EEN GESCHIKTE DONOR?

Dit is één van de grootste problemen bij een stamceltransplantatie. Een patiënt kan enkel geholpen worden met stamcellen afkomstig van een donor met hetzelfde weefseltype. Maar er zijn tienduizenden mogelijke combinaties in het weefseltype van de witte bloedcellen, zodat de kans om een identieke donor te vinden zeer klein is.

Tot voor kort konden dus enkel die patiënten geholpen worden die een broer of zus hadden met eenzelfde weefseltype. Die kans is 1 op 4 omdat het weefseltype geërfd wordt van beide ouders. Tegenwoordig hebben mensen minder kinderen zodat de kans verkleint om binnen het gezin een geschikte donor te vinden. Om ook patiënten, die geen familiedonor hebben, een kans te geven, zijn over de hele wereld organisaties ontstaan die lijsten opmaken van vrijwillige onverwante donors. Men tracht miljoenen vrijwilligers te vinden die bereid zijn stamcellen te geven wanneer ooit een patiënt met hun weefseltype stamceltransplantatie nodig heeft om te overleven. Wereldwijd zijn er op dit ogenblik meer dan 17 miljoen vrijwillige stamceldonoren.



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

WAT IS HET BELGISCH REGISTER VAN STAMCELDONORS?

Het register is een computer waarin de weefseltyperingen zijn opgeslagen van mensen die eventueel bereid zijn stamcellen af te staan voor een patiënt. Veel vrijwilligers die ingeschreven staan worden nooit opgeroepen omdat de kans dat zij bij een patiënt passen minder dan 1 op 50.000 is. Anderzijds kan voor de patiënten maar een passende donor gevonden worden indien er een zeer grote groep vrijwillige donors is, omdat ook deze kans minder dan 1 op 50.000 is. Hoe meer stamceldonors met verschillende weefseltypes aanwezig zijn in het register, hoe groter de kans dat de patiënt een transplantatie zal kunnen krijgen. Daarom werkt het Belgisch Register ook zeer nauw samen met alle buitenlandse registers. Zo zijn de kansen voor onze patiënten, en ook de kansen voor patiënten in het buitenland, veel groter.

Op dit ogenblik heeft het Belgische register ongeveer 52000 getypeerde vrijwillige donoren.

HOE VERLOOPT DE STAMCELTRANSPLANTATIE?

De patiënten worden behandeld met hoge dosissen chemotherapie al of niet gecombineerd met bestraling. Spijtig genoeg vernietigt deze behandeling niet alleen de abnormale cellen, doch eveneens de normale voorlopercellen van de bloedproductie (de zogenaamde stamcellen). Het is dan ook voor de patiënt van levensbelang dat hij na dergelijke behandeling een transplantatie van stamcellen krijgt. Deze donor stamcellen worden afgenomen uit het beenmerg of bloed van een gezonde HLA-compatibele donor, bijvoorbeeld een broer of een zus of een vrijwillige donor. Dit noemt men een allogene stamceltransplantatie.

Het beenmerg, dat lijkt op bloed, wordt na filtering aan de patiënt toegediend zoals bij een bloedtransfusie. De cellen vinden zelf hun weg naar de mergholte van de beenderen van de patiënt waar ze weer bloed gaan aanmaken. Er komt dus helemaal geen operatie aan te pas.

De stamceltransplantatie herstelt niet alleen de eigen stamcellen maar heeft ook een invloed op de leukemie en zorgt er mee voor dat de leukemie niet terugkomt.

STAMCELLEN UIT HET BLOED?

Sinds een aantal jaren gebruikt men stamcellen uit het bloed ipv uit het beenmerg voor transplantatie. Het voordeel voor de donor is dat er geen algemene narcose nodig is voor deze afname.

Alvorens stamcellen te oogsten uit het bloed wordt een hormoonachtige substantie (G-CSF) toegediend die een groeifactor is die de productie van bepaalde witte bloedcellen in het beenmerg en het bloed aanwakkert. G-CSF zorgt ook dat de stamcellen vrijkomen uit het beenmerg en naar het bloed gaan. De donor krijgt dagelijks een onderhuidse injectie van G-CSF tijdens de 4 dagen die de stamcelafname voorafgaan. G-CSF wordt over het algemeen goed verdragen. Af en toe voelen de patiënten wel hoofdpijn, beenderpijn, spierpijn, pijnlijke milt 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.



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 stamcellen, die in het bloed circuleren na ongeveer 4 of 5 dagen zullen gecollecteerd worden met behulp van een speciale machine, dat men celseparator noemt. Hiervoor worden twee katheters in de beide voorarmen geplaatst, zo mogelijk in de elleboogplooï. Het bloed zal langs één van de leidingen uit het lichaam van de donor naar de machine vloeien en terugkeren naar het lichaam via de andere leiding. Om de stamcellen te collecteren, wordt het bloed door de celseparator gepompt, waar de stamcellen worden onttrokken. De andere bestanddelen van het bloed worden onmiddellijk teruggegeven.

Buiten het plaatsen van de katheters is de procedure pijnloos. Zij gaat met geen enkel bloedverlies gepaard. De procedure, leukaferese genoemd, duurt tussen twee en vier uur. Zij wordt in één of 2 dagen uitgevoerd. Soms, indien het onmogelijk is om genoeg stamcellen in te collecteren, wordt een bijkomende injectie G-CSF toegediend, en wordt de volgende dag nog een bijkomende leukaferese uitgevoerd.

Het gebruik van stamcellen uit het bloed in de plaats van stamcellen uit het beenmerg is de meest 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.

HOE WORDT BEENMERG AFGENOMEN?

In een aantal gevallen wordt er voorkeur gegeven aan beenmerg voor het uitvoeren van een transplantatie. De afname gebeurt onder algemene verdoving. Een variabele hoeveelheid (meestal 1 liter tot maximum 1.5 liter) van een mengsel van bloed en beenmerg wordt opgezogen via een naald uit de beenderen van het bekken (achterste bekkenvleugels, soms de voorste bekkenkam), zelden uit het borstbeen. De donor wordt de dag voordien in het ziekenhuis opgenomen en verlaat het ziekenhuis de volgende dag. Hij voelt zich de eerste dag soms nog moe, misselijk en slap. Stijfheid ter hoogte van de plaats waar geprikt werd komt dikwijls voor tijdens de eerste dagen na de ingreep. Er wordt 1-5% van het totale beenmerg van de donor afgenomen.

Gedurende de maand die de beenmergafname voorafgaat worden er ook 1 tot 3 zakjes bloed afgenomen dat opnieuw zal 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.

WIE KAN VRIJWILLIGE STAMCELDONOR ZIJN?

Iedereen die ouder is dan 18 jaar en jonger dan 50, geen medisch risicopersoon is en geen besmettingsgevaar voor de patiënt betekent. Ook wie bloedgever is, komt in aanmerking.

Geef u niet op als stamceldonor

- Indien u HIV-seropositief bent of aids, hepatitis B of C, of Syfilis hebt
- Indien u ooit drugs hebt gespoten
- Indien u aan prostitutie doet of gedaan hebt
- Indien u als man ooit seks hebt gehad met (een) andere man(nen)
- Indien u lijdt aan hemofilie (stoornis van de bloedstolling).



HOE KOMT MEN IN HET REGISTER TERECHT?

Voor de opname in het register zijn vier stappen vereist:

1. Men ondertekent een toestemmingsverklaring (die op elk moment kan worden ingetrokken).
2. Vervolgens zal een bloedafname gebeuren om het weefseltype te bepalen
3. De arts van het transfusiecentrum zal enkele 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, familiale antecedenten van trombose of bloedingsneiging, verslaving of seksueel risicogedrag voor overzetting van het AIDS virus.
4. Alle gegevens worden geanonimiseerd en beschikbaar gesteld via het Belgisch register wereldwijd.

Eenmaal geregistreerd in het Belgisch register (NMDP-B) blijft u tot de leeftijd van 60 jaar opgenomen in het register. En dan is het afwachten of men ooit als donor zal worden opgeroepen.

HOE VERLOOPT EEN DONATIE?

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.

Voor de donatie ondergaat u een medisch onderzoek. Indien u medisch geschikt bent en bereid bent om stamcellen te doneren dient een nieuwe toestemmingsverklaring voor donatie te worden ondertekend en wordt tevens de methode van stamceldonatie vastgelegd. Na de stamceldonatie wordt u op regelmatige basis opgevolgd door de arts van het donorcentrum.

Na een stamceldonatie wordt u verwijderd uit het register. In uitzonderlijke gevallen kan er gevraagd worden een tweede donatie te doen voor eenzelfde patiënt, dit kan een tweede stamceldonatie of een witte bloedcellen donatie zijn. In dergelijke situatie zal een nieuw overleg plaatsvinden met de arts van het vrijwillig stamceldonor centrum en de arts die verantwoordelijk is voor de stamcelafname.

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.

Nieuws over de patiënt voor wie men donor is kan enkel op anonieme wijze worden medegedeeld na akkoord van het Belgische Register, de patiënt zelf en van het transplantatiecentrum.



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

**INSCHRIJVING IN HET REGISTER VAN
VRIJWILLIGE NIET- FAMILIALE STAMCELDONOREN**

**TOESTEMMINGSFORMULIER
"Intent to register"**

Ik heb de Informatiebrochure voor registratie vrijwillig stamceldonor gelezen en begrepen.
Ik heb voldoende gelegenheid gehad om de informatie 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 bij afname van stamcellen, de duur van de registratie. Ik stem uit eigen beweging toe om mij in het register in te schrijven na weefseltypering.

Ik geef toestemming dat mijn gegevens op anonieme wijze worden gebruikt door het register en het donorcentrum in de zoektocht naar een geschikte stamceldonor voor zowel Belgische als internationale patiënten.

Ik geef toestemming dat de gegevens van mijn weefseltypering kunnen gebruikt worden in geval het bloedtransfusiecentrum weefselidentieke bloedplaatjes nodig heeft voor een patiënt.

Ik wens uitgenodigd te worden als bloed-, plasma- of plaatjesdonor.
 wens NIET

***Naam en voornaam
van de donor***

***Naam en voornaam
van de geneesheer***

.....

.....

Geboortedatum:

Gehuwd: ja nee

Volledig adres donor:

.....

.....

Telefoon donor:

Thuis:

Werk:



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

Gsm:

e-mail:

Recruterings:
Via entourage / vereniging / website /
bloeddonorinfo / pers / onbekend / andere:.....

Handtekening

Handtekening

van de donor

van de geneesheer

.....

.....

Plaats:

Plaats:

Datum:.....

Datum: