

ALLOGENE STAMCEL- TRANSPLANTATIE

De zoektocht naar een donor

INHOUD

01	Inleiding	3
02	Enkele begrippen	3
03	Stamceltransplantatie	4
04	Een donor zoeken	5
05	Stamcelafname	6
06	Geïnformeerde toestemming	6
07	Rechten van de donor	7
08	Contact	7

01 INLEIDING

Misschien krijgt je kind een stamceltransplantatie als onderdeel van zijn of haar behandeling. Hier leggen we uit hoe de zoektocht naar een donor verloopt.

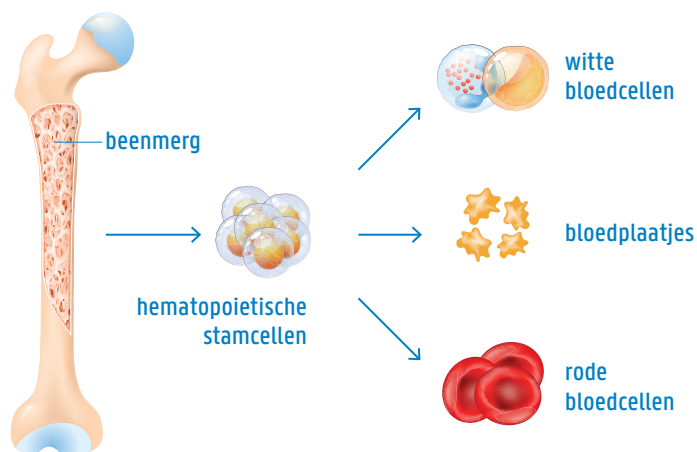
02 ENKELE BEGRIPPEN

Het beenmerg

Het beenmerg is de zachte en sponsachtige substantie in het binnenste van de botten. Het beenmerg bevat stamcellen en staat in voor de productie van de bloedcellen.

De stamcellen

Een stamcel in het beenmerg is een cel die nog geen specialisatie heeft en zich kan ontwikkelen tot verschillende types bloedcellen. Het is als het ware een moedercel die voortdurend nieuwe bloedcellen aanmaakt.



Bloedstamcellen zitten in het beenmerg aan de binnenzijde van botten (bv. wervels, bekken en borstbeen).

De stamcellen in het beenmerg ontwikkelen zich tot een van de drie types bloedcellen. Ze worden ook hematopoëtische stamcellen genoemd.

03 STAMCELTRANSPLANTATIE

Er zijn twee soorten stamceltransplantaties:

- ▲ **Autologe stamceltransplantatie:** een patiënt krijgt zijn eigen stamcellen terug toegediend.
- ▲ **Allogene stamceltransplantatie:** de stamcellen van de patiënt worden vervangen door de stamcellen van een andere persoon (= donor). Een donor kan een familielid (bv. broer of zus) of een onbekende persoon zijn.

Welk soort stamceltransplantatie je kind krijgt, hangt af van de diagnose. In deze tekst hebben we het enkel over allogene stamceltransplantatie.

Een allogene stamceltransplantatie is een behandeling bij een hoogrisicoleukemie, ernstige bloedziekten, sommige aangeboren metabole stoornissen of ernstige immuunstoornissen. Voor deze levensbedreigende aandoeningen is een stamceltransplantatie de beste behandelingsoptie om de ziekte te genezen of om te verhinderen dat ze verder uitbreidt.

De naam doet misschien anders vermoeden, maar een stamceltransplantatie is geen chirurgische ingreep (zoals een orgaantransplantatie). Een stamceltransplantatie is een vorm van bloedtransfusie die via een katheter wordt toegediend. In tegenstelling tot een bloedtransfusie zijn de cellen niet vooraf beschikbaar in de bloedbank.

04 EEN DONOR ZOEKEN

De zoektocht naar een geschikte donor is de eerste stap bij een allogene stamceltransplantatie.

Een donor is geschikt als er voldoende overeenkomsten zijn tussen zijn weefseltype en dat van je kind.

De geschiktheid van de donor hangt dus niet af van de bloedgroep (rode bloedcellen), maar wel van de kenmerken op de witte bloedcellen.

HLA-typering (Human Leucocyten Antigenen)

De HLA-typering zou je de bloedgroep van de witte bloedcellen kunnen noemen. Je erft ze over van je beide ouders. Enkel een potentiële donor met (bijna) dezelfde HLA-typering als je kind komt in aanmerking als stamcel donor voor een allogene stamceltransplantatie. Die overeenkomst is belangrijk om de kans op afstoting (of Graft versus host-ziekte) te beperken.

Familiedonor (verwante donor)

We zoeken in eerste instantie een geschikte donor binnen het gezin, zoals een broer of zus. Via een bloedafname onderzoeken we of de HLA-typering van de vader, moeder en kinderen overeenkomt met die van het zieke kind.

De kans dat we binnen het gezin een geschikte donor vinden is 25 procent (één op vier). Als er geen match is, gaan we op zoek naar een niet-verwante donor in de wereldwijde donorbank.

Niet-verwante donor (MUD)

De wereldwijde donorbank verzamelt de HLA-typeringen van alle mensen die zich als stamcel donor hebben aangemeld. De zoektocht naar en voorbereiding van de donor kan twee tot drie maanden duren. De donatie van de stamcellen van een niet-verwante donor verloopt altijd anoniem.

Haplo-identieke familiale donor

In sommige gevallen kiezen we voor een transplantatie met stamcellen van een of beide ouders, maar een standaard-optie is dat niet. We spreken dan van een haplo-identieke familiale donor.

05 STAMCELAFNAME

We kunnen stamcellen oogsten uit verschillende bronnen: beenmerg, perifere bloed of navelstrengbloed.

Uit beenmerg

De stamcellen worden met meerdere puncties uit het bekken van de donor gehaald. Dat gebeurt altijd onder algemene verdoving.

Uit perifere bloed

We kunnen stamcellen uit het bloed halen met een speciale techniek: afereze. De donor krijgt eerst enkele dagen een groeifactor toegediend (bv. Neupogen®). Deze medicatie zorgt ervoor dat er tijdelijk meer stamcellen geproduceerd worden. Door de grote hoeveelheid stamcellen in het beenmerg, bewegen stamcellen zich naar de bloedbaan waar ze door middel van de afereze worden verzameld.

Uit navelstrengbloed (= cord blood)

Navelstrengbloed, bloed dat na de geboorte uit de navelstreng wordt gehaald, bevat enorm veel stamcellen per milliliter bloed. De hoeveelheid bloed in de navelstreng is beperkt, waardoor dit kleine volume niet voor elke patiënt gebruikt kan worden.

Donatie van navelstrengbloed kan enkel op vraag van de zwangere vrouw en is niet in elk ziekenhuis een optie.

06 GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

We lichten je in over elke stap in het proces en vragen telkens je schriftelijke toestemming: voor de bloedafname bij familieleden, de zoektocht in de donorbank, de stamcelafname en de toediening van de stamcellen. Kinderen ouder dan 12 jaar moeten met elke stap mee instemmen en ondertekenen ook een instemmingsformulier.

Door het document te ondertekenen (de zogenaamde 'informed consent') geef je aan dat je goed geïnformeerd bent en instemt met elke stap in het traject naar de stamceltransplantatie.

07 RECHTEN VAN DE DONOR

De donor heeft het recht om op elk ogenblik zijn toestemming voor stamceldonatie en het gebruik van zijn stamcellen in te trekken. Dat kan tot net voor de procedure. We wijzen de donor er wel op dat zo'n beslissing heel ernstige gevolgen kan hebben voor de patiënt voor wie de cellen zijn bestemd.

De donor weet dat hij of zij opnieuw de vraag kan krijgen om stamcellen te donoren. Dat is niet afdwingbaar: de donor of donorarts beslissen of dat al dan niet gebeurt.

08 CONTACT

Heb je nog vragen? Neem contact op met ons op:

- ▲ Sophie Van Lancker, transplantcoördinator: 09 332 07 23, vpcPHO.SCTcoordinator@uzgent.be
- ▲ Nathalie Herman, transplantconsulent: 09 332 64 65, vpcPHO.SCT@uzgent.be

VRAGEN? NOTEER ZE HIER