

MATCHIS

HET NEDERLANDS CENTRUM
VOOR STAMCELDONOREN



Stamceldonatie

De meest gestelde vragen

WAT IS STAMCELDONATIE?

Wat is stamceldonatie?

Bij stamceldonatie geeft (doneert) een gezonde donor zijn stamcellen aan een patiënt met bijvoorbeeld bloedkanker zoals leukemie. Voor de patiënt, die dan al een hele behandeling achter de rug heeft, is het vaak de laatste kans om beter te worden. Het geven van stamcellen noemen we stamceldonatie. Het inbrengen van de stamcellen bij de patiënt heet stamceltransplantatie.

Waarom zijn er zoveel stamceldonoren nodig?

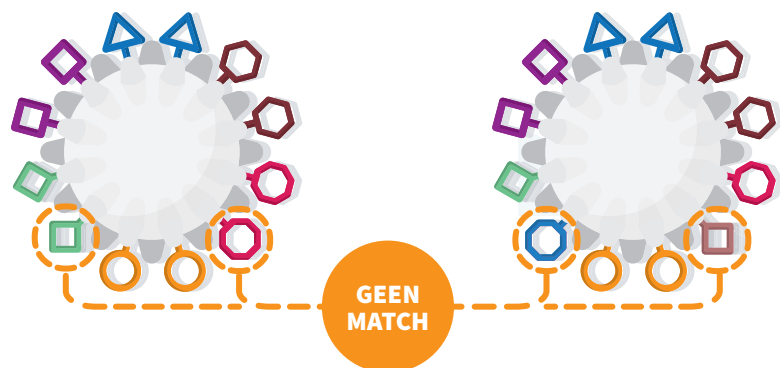
Bij een stamceltransplantatie kijken we naar de zogenaamde weefseltypering (ook wel HLA genoemd). Dat zijn allemaal verschillende 'grijpertjes' op je (bloed)cellen. Bij een match zoeken we naar

precies dezelfde grijpertjes op een cel van de patiënt en een donor. Dat is vaak echt zoeken naar een speld in een hooiberg. En daarom kunnen er nooit genoeg donoren in het bestand zijn.

Hoe meer donoren, hoe groter de kans dat we net die donor vinden met dezelfde grijpertjes op de cellen.

Kan iedereen donor zijn?

Je geheel vrijwillig inschrijven als donor kan als je tussen de 18 en 55 jaar bent. Gebruik je bepaalde medicijnen dan kan het zijn dat je niet kunt doneren. Ook sommige ziekten die je mogelijk hebt of hebt gehad kunnen ervoor zorgen dat je geen donor kunt zijn.



WAAROM STAMCELDONOR WORDEN?

Waarom zoekt Matchis vooral jonge donoren tot 35 jaar?

De kans dat de stamcellen goed aanslaan bij de patiënt is groter naarmate de donor jonger is. En, een jonge donor kan veel langer in het donorbestand blijven dan iemand die zich op latere leeftijd aanmeldt.

Hoe kan ik me aanmelden als stamceldonor?

Dat kan via de website www.matchis.nl. Je vult het formulier op de website in en daarna ontvang je van Matchis een setje met wattenstaafjes. Die wattenstaafjes haal je langs de binnenkant van je wang en stuur je naar ons terug in de speciale envelop. Daarna word je opgenomen in het wereldwijde stamceldonorbestand.

Als je orgaandonor en/of bloeddonor bent, ben je dan ook automatisch stamceldonor?

Nee, om je op te geven als stamceldonor moet je je zelf inschrijven via Matchis.nl. Dat geldt ook voor mensen die al eens stamcellen hebben gedoneerd aan een familielid.

Zijn niet-westerse patiënten moeilijker te matchen met een stamceldonor?

Voor patiënten met een niet-westerse of gemengde afkomst is het moeilijker om een geschikte stamceldonor te vinden, omdat er wereldwijd relatief weinig donoren met deze achtergronden geregistreerd staan.

Ik wil dat mijn stamcellen alleen naar een specifieke patiënt gaan. Kan dat?

Nee, als je je inschrijft als donor kun je voor elke patiënt die het nodig heeft opgeroepen worden als match.

Hoe groot is de kans dat je daadwerkelijk wordt opgeroepen om stamcellen te doneren?

Die kans is heel klein, minder dan 1%.



OPGEROEPEN WORDEN ALS DONOR

Ik ben een match en dan?

Als je een match bent met een patiënt, nemen we contact op. Als jij nog steeds donor wilt zijn, dan vragen we je eerst om bloed te laten prikken. Dit is om te controleren dat je echt een match bent met de patiënt. Soms worden meerdere donoren gevraagd en daar wordt dan de beste match uit gekozen.

Als jij de beste match bent, dan volgt een uitgebreide voorlichting en medische keuring bij Matchis. Hier wordt ook de afnamemethode besproken en de donatiedatum gepland. Op de dag van donatie word je in het ziekenhuis verwacht. Dit is in Leiden of Nijmegen. Voor beide afnamemethodes ben je een dag in het ziekenhuis. Na de donatie hebben we op verschillende momenten contact, om te controleren hoe het met je gaat.



Doneren via het bloed



Doneren via het beenmerg

Hoe gaat het doneren van stamcellen?

Dat kan op twee manieren: via het bloed en via het beenmerg.

In 80% van de gevallen gaat donatie via bloed. Hierbij krijg je enkele dagen van tevoren medicatie. Deze medicatie zorgt ervoor dat je lichaam meer stamcellen aanmaakt en deze in de bloedbaan terecht komen.

Bij de donatie krijg je in beide armen een naald. Via de ene naald gaat het bloed je lichaam uit, naar een aferese apparaat. Hier worden de stamcellen uit het bloed gefilterd. Via de andere naald komt het bloed, zonder de stamcellen, weer in je lichaam.

De andere manier van doneren is rechtstreeks via het beenmerg.

Je gaat hiervoor onder volledige narcose. Met een naald worden de stamcellen uit de achterste rand van het bekken gehaald. Dit is het bot dat je kan voelen aan de bovenzijde van je billen. Voor beide afnamemethodes ben je een dag in het ziekenhuis.

Er zijn 2 manieren om te doneren, kun je als donor zelf kiezen?

De arts van de patiënt geeft aan welke afnamemethode de voorkeur heeft. Dit is afhankelijk van het ziektebeeld en vaak ook van de leeftijd van de patiënt. Uiteraard word je als donor ook gevraagd welke methode je wel of niet zou willen.

Krijg je er als donor voor betaald?

Voor het doneren van stamcellen word je niet betaald (dat mag ook niet van de wet) maar je krijgt wel alle onkosten vergoed. Ook als je een of meerdere dagen niet kunt werken krijg je je salaris vergoed.



NADAT JE STAMCELLEN HEBT GEDONEERD

Zijn er bijwerkingen of risico's voor de donor?

Afhankelijk van hoe er is gedoneerd kun je je wat moe of griepig voelen. Ook kun je een wat beurs gevoel hebben aan de onderkant van je rug als je stamcellen via je beenmerg hebt gedoneerd. Je mag na de donatie niet alleen naar huis en we adviseren altijd om het een tijdje rustig aan te doen. De meeste donoren kunnen binnen een week weer aan de slag met hun reguliere werkzaamheden. Jouw stamcellen worden overigens al snel weer aangemaakt. Risico's voor de donor zijn er dan ook nauwelijks.

Komt de donor te weten voor wie de stamcellen zijn?

Nee, er mogen geen namen en contactgegevens tussen patiënt en donor worden uitgewisseld. Wel krijg je als donor, als je dat wilt, na de donatie te horen wat de leeftijd en geslacht van de patiënt is. Het is ook mogelijk om na een half jaar te vragen hoe het met de patiënt gaat. Daarnaast is het toegestaan (voor donor en patiënt) om een kaartje of brief te sturen naar elkaar. Hierin mogen dan geen verwijzingen staan waaruit is op te maken wie de afzender is.

Kan ik later nog stamcellen doneren aan een familielid als ik al eens gedoneerd heb aan een voor mij onbekende patiënt?

Mocht je ooit al eens stamcellen voor iemand anders hebben gedoneerd dan is dat geen enkel probleem. Je kunt nog gewoon aan een familielid doneren.

Als er een stamcelldonor wordt gezocht zal de arts altijd eerst kijken of die in de familie te vinden is. In ongeveer 30% van de gevallen wordt een donor in de familie gevonden.



MATCHIS FONDS STAMCELDONATIE

Het werven van donoren kost geld

Denk aan de kosten voor de wattenstaafjes, onderzoek daarvan in het laboratorium, porto en het beheer van een groot bestand. Elke registratie kost ruim 35 euro. Om hiervoor geld in te zamelen heeft Matchis een aparte stichting: Matchis Fonds Stamceldonatie.

Meer weten?

Kijk op www.fondsstamceldonatie.nl



Als stamceldonor kun je een leven redden

1 Registreren

Meld je aan via onze website: **www.matchis.nl**



2 Swabben

Je krijgt een registratieset met wattenstaafjes thuis gestuurd. Daarmee neem je wangslimvlies af zodat je weefseltypering kan worden bepaald.

3 Terugsturen

Na het terugsturen van de set staan jouw gegevens anoniem in het wereldwijde bestand van potentiële donoren.

4 Matchen

Komt jouw weefseltypering overeen met die van een patiënt, dan nemen we contact met je op en vragen we je of je nog steeds bereid bent om stamcellen te doneren. Er volgt dan een uitgebreide voorlichting en medische keuring.



MATCHIS