



Patiëntenboekje

Stamceltransplantatie is voor veel vormen van bloedkanker de enige behandeling die kan genezen. Bij allogene stamceltransplantatie worden stamcellen van een donor geogst en toegediend bij de patiënt

ALLOGENE STAMCEL- TRANSPLANTATIE



Stamceltransplantatie is voor veel vormen van bloedkanker de enige behandeling die kan genezen. Bij allogene stamceltransplantatie worden stamcellen van een donor geogst en toegediend bij de patiënt

Stamceltransplantatie

WAT IS STAMCELTRANSPLANTATIE?

Elk jaar krijgen enkele duizenden mensen in Nederland een vorm van bloed- of lymfklierkanker. Stamceltransplantatie is voor een aantal van deze aandoeningen de enige behandeling die echt kan genezen. Stamceltransplantatie bestaat al ruim vijftig jaar. De basis is al die tijd gelijk gebleven. Dat wil echter niet zeggen dat er geen ontwikkelingen gaande zijn.

Nadat de diagnose van een ziekte is gesteld, komt de arts met een behandelvoorstel. Vaak is dit een vorm van chemotherapie. Soms werkt dit niet voldoende en moet je samen met je arts op zoek naar een aanvullende behandeling. Een mogelijke behandeling is stamceltransplantatie. Hierbij krijg je stamcellen toegediend. Je arts beoordeelt of deze behandeling geschikt voor je is, welke voorbehandeling (conditionering) je nodig hebt en welke nazorg voor jou het beste resultaat zal opleveren.

Er zijn twee vormen van stamceltransplantatie:

- autologe stamceltransplantatie, waarbij je eigen stamcellen worden geoogst en later worden teruggegeven;
- allogene stamceltransplantatie, waarbij stamcellen bij een donor worden geoogst die je daarna krijgt toegediend.

In beide gevallen moeten de stamcellen eerst geoogst worden, voordat ze kunnen worden toegediend om zieke of verdwenen stamcellen te vervangen.

Dit boekje gaat verder over allogene stamceltransplantatie.

Kiezen voor allogene stamceltransplantatie

Behandeling door middel van stamceltransplantatie is mogelijk bij verschillende soorten bloedkanker:

- acute lymfatische leukemie (ALL)
- acute myeloïde leukemie (AML)
- chronische leukemie
- myelodysplastisch syndroom
- hodgkinlymfoom (ziekte van Hodgkin)
- non-hodgkinlymfoom
- multipel myeloom (ziekte van Kahler)
- myeloproliferatieve ziekten

Daarnaast is allogene stamceltransplantatie ook een bewezen behandel-methode bij aangeboren afwijkingen zoals stofwisselingsziekten (bijvoor-beeld leukodystrophie) en genetische defecten van het immuunsysteem.

Eén ding hebben deze ziekten gemeen: ze zijn allemaal levensbedreigend. Een allogene stamceltransplantatie is namelijk een laatste behandel-optie wanneer je alle mogelijke behandelingen hebt geprobeerd en verder uitstel niet meer mogelijk lijkt. Het is een zware en risicovolle behandeling.

Je behandelend arts kijkt kritisch naar de risicofactoren om te zien of jouw ziekte een zodanig hoog risico heeft dat een stamceltransplantatie gerechtvaardigd is.

Maar jijzelf bent ook belangrijk in de afweging. Ben je in staat om zo'n zware behandeling te doorstaan? Hierbij is je leeftijd een belangrijke factor. Dat geldt niet alleen voor je kalenderleeftijd, minstens zo belang-rijk is je biologische leeftijd. Om deze te bepalen wordt het functioneren van je vitale organen gemeten.

Tenslotte is je eigen wens doorslaggevend. Hoe sta je in het leven? Hoe ver wil je gaan?

Allogene stamceltransplantatie

Bij allogene stamceltransplantatie worden stamcellen van een donor gebruikt. Deze stamcellen moeten het afweersysteem herstellen. Dit is beschadigd geraakt door de kanker en de behandeling van kanker. Voor een allogene stamceltransplantatie moeten jij en de donor bij elkaar passen. Daarvoor wordt in het laboratorium gekeken naar de witte bloedcellen. Deze HLA-typering (Humane Leukocyten Antigenen, ook wel 'witte bloedgroepen' genoemd) moet van donor en patiënt zo veel mogelijk gelijk zijn.

Om genoeg stamcellen te kunnen oogsten, krijgt de donor gedurende vijf dagen via een injectie in de huid een groeistof (groeifactor G-CSF) toegediend. Daarna worden de stamcellen uit het bloed geoogst. In de tussentijd onderga jij chemotherapie en/of bestraling.

Als dat achter de rug is, krijg je de geoogste donorcellen toegediend. Door de behandeling die je hebt ondergaan is je afweer sterk vermindert of zelfs helemaal verdwenen. De getransplanteerde stamcellen moeten dit afweersysteem weer opbouwen.

VIER SOORTEN DONOREN

Voor allogene stamceltransplantatie zijn vier soorten donoren te onderscheiden.

1. De donor wordt eerst binnen de familie gezocht (broers en zussen). Het zoeken naar een geschikte donor zorgt voor een spannende periode in jouw leven en dat van je familie. De kans dat een broer of zus geschikt is als donor, is 25%. Hoe meer broers en zussen je hebt, hoe groter de kans dat er een geschikte donor bij zit.
2. Als er in je familie geen geschikte donor te vinden is, wordt de wereldwijde stamcel donorbank ingeschakeld om zo een niet-verwante donor te vinden. Een niet-verwante donor wordt ook wel MUD genoemd: Matched Unrelated Donor. De laatste jaren lukt het steeds beter om een patiënt te matchen met een niet-verwante donor. Een dergelijke transplantatie heeft een even grote slagingskans als een transplantatie met een verwante donor.

Als optie 1 of 2 niet beschikbaar is, worden de volgende typen donor als gelijkwaardige alternatieven beschouwd.

1. Transplantatie met navelstrengbloed. Hiervoor worden stamcellen uit de navelstreng gebruikt. Deze worden geoogst en later getransplanteerd. Hoewel een navelstreng niet zo veel bloed bevat, is het bloed wel ruimschoots voorzien van stamcellen die relatief eenvoudig geoogst en ingevroren kunnen worden. Voorheen werd dit navelstrengbloed uitsluitend gebruikt voor transplantatie bij kinderen. Tegenwoordig worden ook volwassenen getransplanteerd met navelstrengbloed van een of soms twee verschillende baby's. Voordeel van stamcellen uit navelstrengbloed is dat ze zich nog kunnen aanpassen aan jouw afweersysteem. Bovendien is dit bloed snel beschikbaar, omdat het al ergens in een navelstreng-bank opgeslagen ligt.
2. Tenslotte wordt er steeds vaker een stamceltransplantatie uitgevoerd met bloedstamcellen van een niet-geschikte verwante donor. Dat betekent dat een verwante die in eerste instantie niet geschikt wordt bevonden, toch als donor fungeert. Deze vorm van transplantatie wordt ook wel 'haplo-transplantatie' genoemd.

MYELOABLATIEF OF NIET-MYELOABLATIEF

Er zijn twee soorten allogene stamceltransplantatie.

1. Bij een myeloablatieve allogene stamceltransplantatie vernietigt de chemo- en/of radiotherapie al je beenmerg. Dat betekent dat je nieuwe stamcellen nodig hebt omdat je hele afweersysteem vernietigd is. Bij deze behandeling gaat het er vooral om je ziekte te bestrijden met chemo- of radiotherapie.
2. Bij een niet-myeloablatieve allogene stamceltransplantatie is de voorbehandeling minder intensief. Het beste resultaat van deze behandeling wordt verkregen als er nauwelijks nog restziekte aanwezig is. De chemo-therapie is dan vooral gericht op het onderdrukken van je afweer en op het ruimte maken voor nieuw beenmerg en een nieuw afweersysteem. De donorstamcellen vallen de tumorcellen in je lichaam aan. Dit heet ook wel het graft-versus-tumoreffect.

De klassieke scheiding tussen myeloablatief en niet-myeloablatief verdwijnt langzamerhand door de ontwikkeling van nieuwe medicijnen. Hierdoor kunnen ook patiënten op hogere leeftijd profijt hebben van aanvullende chemotherapie. De keuze voor myeloablatieve of niet-myeloablatieve conditionering hangt vooral af van de keuze van de medicijnen, de leeftijd en conditie van de patiënt.

Voor- en nadelen allogene stamceltransplantatie

De voordelen van allogene stamceltransplantatie:

- Het belangrijkste effect van een allogene transplantatie is het graft-versus-tumor-effect. Hierbij herkennen de donorcellen de achtergebleven tumorcellen als vreemd waarna ze ze opruimen. Dit brengt ook het risico met zich mee dat de donorcellen andere, gezonde cellen in het lichaam van de patiënt als vreemd herkennen en 'aanvallen'. Dit heet het graft-versus-host-effect.
- Het risico op terugkeer van de ziekte is door het allogene anti-tumor-effect kleiner dan bij autologe stamceltransplantatie.

De nadelen van allogene stamceltransplantatie:

- Je hebt een aanzienlijke kans op infecties; onder andere omdat je medicijnen moet gebruiken die de afweer onderdrukken.
- Het herstel bij een allogene stamceltransplantatie is langdurig.
- Graft-versus-hosteffect: de donorcellen (graft) keren zich tegen jou (de host). De afweercellen van de donor beschouwen jouw cellen als vreemd en vallen deze aan. Hoe meer de HLA-typeringen van donor en ontvanger verschillen, hoe groter de kans hierop. Maar het kan ook gebeuren als de HLA-typering volledig overeenkomt. Er bestaat onderscheid tussen een acuut en chronisch graft-versus-hosteffect. De acute vorm uit zich vooral in de aantasting van huid, maag-darmkanaal en lever. Een chronisch graft-versus-hosteffect kan in elk orgaan voorkomen.
- Er is een heel kleine kans dat de stamcellen door de patiënt worden afgestoten (non-engraftment).

Het proces van allogene stamceltransplantatie

Voorafgaand aan de stamceltransplantatie krijg je een intensieve behandeling. Deze bestaat uit een hoge dosis chemotherapie en/of radiotherapie. Bij deze behandeling worden de kankercellen vernietigd, maar tegelijkertijd met de kankercellen wordt ook het normale beenmerg vernietigd. Bij een niet-myeloablatieve stamceltransplantatie krijg je chemo- en/of radiotherapiebehandeling met een lagere dosis.

MEDISCHE VOORBEREIDING

Voorafgaand aan de stamceltransplantatie is nog een aantal voorbereidingen nodig:

- Uitgebreid lichamelijk onderzoek en bloedonderzoek van nier- en leverfunctie. Ook wordt de longfunctie gemeten met een 'blaastest' en wordt de hartspierfunctie gemeten.
- Gebitscontrole om te kijken of er geen verborgen ontstekingen zijn. Deze kunnen na de transplantatie voor infecties zorgen.
- Eventueel inbrengen van een speciaal infuus waardoor de stamcellen worden toegediend en waarmee je medicijnen en voedsel krijgt (een centraal veneuze lijn).

MENTALE VOORBEREIDING

Het is belangrijk dat je jezelf mentaal goed voorbereidt. Praat over je gevoelens, spreek de behandeling door, laat weten waar je bang voor bent of tegenop ziet. En bereid je voor op lastige momenten.

DE VIJF FASEN VAN STAMCELTRANSPLANTATIE

Een allogene stamceltransplantatie bestaat uit vijf stappen.

1 LATEN GROEIEN EN MOBILISEREN VAN STAMCELLEN

Om zoveel mogelijk stamcellen te kunnen oogsten krijgt je donor gedurende een korte periode G-CSF (Granulocyte-Colony-Stimulating Factor) toegediend via een onderhuidse injectie. Deze groeifactor(en) maakt het lichaam ook zelf, maar door ze extra toe te dienen wordt de aanmaak en rijping van bloedstamcellen gestimuleerd en worden de stamcellen gemobiliseerd. Dat betekent dat de stamcellen zich van het beenmerg naar het bloed verplaatsen.

2 OOGSTEN VAN STAMCELLEN

Als er voldoende stamcellen in het bloed voorkomen, worden deze geoogst, door middel van aferese. Hierbij wordt een slangetje in een ader, meestal in de elleboogplooï, geplaatst. Door dit slangetje wordt het bloed naar een aferese-machine gepompt.

In die machine worden de stamcellen gescheiden van het bloed. Dit duurt ongeveer vier uur. Het bloed, zonder stamcellen, wordt via een ander slangetje in de andere elleboogplooï teruggegeven. De stamcellen worden bewerkt en ingevroren totdat ze aan jou kunnen worden gegeven of ze worden vers toegediend.

Bij sommige ziekten is het beter om de stamcellen, onder narcose, uit het beenmerg te halen. Soms kiest de donor voor deze methode.

3 CONDITIONERING

Afhankelijk van de ziekte krijg je een behandeling met een bepaalde dosis chemo- en/of radiotherapie om de ziekte zo goed mogelijk te behandelen en je afweer te onderdrukken, zodat je de donorcellen niet afstoot.

4 TERUGGAVE VAN DE STAMCELLEN

Direct na de behandeling tegen kanker worden verse of ontdoode stamcellen via een infuus getransplanteerd. Deze stamcellen nestelen zich in het beenmerg om daar te zorgen voor snel herstel van de aanmaak van bloedcellen. Dit duurt ongeveer twee weken.

5 HERSTELFASE

Nadat je de donorstamcellen hebt gekregen breekt er een spannende periode aan. De nieuwe 'vreemde' stamcellen hebben tijd nodig om zich te nestelen en nieuwe bloedcellen te maken. Omdat je afweersysteem tijdelijk uitgeschakeld is geweest, ben je heel vatbaar voor infecties. Ook heb je een tekort aan rode bloedcellen en bloedplaatjes. Deze herstelfase staat ook wel bekend als de 'dip'. Je kunt deze periode overbruggen met bloedtransfusies en antibiotica.

Risico's van een allogene stamceltransplantatie

Er kleven risico's aan de allogene stamceltransplantatie:

- Het kan gebeuren dat de transplantatie niet aanslaat; de donorcellen doen niet wat jij en je arts gehoopt hadden. Als dat gebeurt is er sprake van terugkeer van de ziekte (recidief).
- Het kan ook gebeuren dat het transplantaat in zijn geheel wordt afgestoten.
- Tenslotte kunnen de donorcellen zich tegen jouw eigen lichaam richten. Dit heet de graft-versus-hostziekte en kan zelfs leiden tot overlijden. Bij myeloablatieve allogene stamceltransplantatie is dit risico 15 tot 20%, bij niet-myeloablatieve allogene stamceltransplantatie 10 tot 15%.

Het verkleinen van de risico's heeft momenteel veel aandacht in studies. Omdat het afweersysteem van de donor wordt meegegeven, worden ook afweercellen getransplanteerd die voor omgekeerde afstoting (graft-versus-hostziekte) zorgen.

Er zijn daarom twee gangbare strategieën:

- toedienen van alle afweercellen gevolgd door het onderdrukken van de acute bijwerkingen door medicijnen;
- of gedeeltelijk terugplaatsen van afweercellen gevolgd door het later toedienen van nog meer afweercellen.

GRAFT-VERSUS-HOST

Vóór een allogene stamceltransplantatie wordt altijd een nauwkeurige HLA-typering gedaan. Toch zijn jij en de donor niet precies hetzelfde. Elk mens is uniek. Wanneer de donorcellen jouw lichaamscellen herkennen als 'vijand' en ze gaan aanvallen, kan er een afstotingsreactie ontstaan. Dit heet de graft-versus-hostziekte. Of je hier last van krijgt is niet te voorspellen. Er zijn twee soorten graft-versus-hostziektes te onderscheiden.

- Acute graf-versus-hostziekte ontstaat tussen tien dagen en drie maanden na de transplantatie. Deze vorm is meestal tijdelijk.
- Chronische graft-versus-hostziekte krijg je vanaf twee tot drie maanden na de transplantatie en kan soms jaren duren.

KLACHTEN

De graft-versus-hostziekte is grillig. Je weet niet precies wanneer het zal ontstaan en hoe heftig de klachten zijn. De verschijnselen kunnen mild zijn, maar ook levensbedreigend.

De klachten die bij graft-versus-hostziekte het vaakst optreden zijn:

- roodheid en jeuk aan handpalmen, voetzolen of achter de oren;
- rode verkleuring van de huid over het hele lichaam;
- diarree en misselijkheid;
- ontstoken mondslijmvliezen;
- beschadiging van longen of lever.

GRAFT-VERSUS-HOST-ZIEKTE BESTRIJDEN

Om de aanval van de donorcellen tegen jouw cellen tegen te gaan, krijg je in de eerste tijd na de transplantatie medicijnen. Na een tijdje wennen de donorcellen aan die van jou en neemt het risico op graft-versus-hostziekte af.

Sommige transplantatiecentra verwijderen bepaalde afweercellen, de T-lymfocyten (of een deel van de T-lymfocyten) uit het transplantaat. Deze worden in een latere fase, als de chemotherapie helemaal is uitgewerkt, toegediend. Dat vermindert de kans op graft-versus-hostziekte. T-lymfocyten hebben echter ook een functie, ze ruimen eventueel achtergebleven kankercellen op. Zonder T-cellen heb je dus een grotere kans op terugkeer van de ziekte.

Herstel na een stamceltransplantatie

Voordat de nieuwe stamcellen hun werk gaan doen in jouw lichaam, ben je zo'n kleine twee weken verder. Er komen witte bloedcellen van donor-origine in je bloed, en je afweer wordt weer opgebouwd. Als je uit het ziekenhuis komt, zijn je conditie en afweersysteem nog niet hersteld. Dit kan wel tot een jaar duren. In deze periode word je zeer frequent poliklinisch gezien en intensief begeleid.

NAZORG

Na de transplantatie onderzoekt je arts je wekelijks op complicaties. Je gebruikt antibiotica en antivirismiddelen. Soms heb je nog bloedtransfusies nodig. Bovendien krijg je leefregels mee op het gebied van voeding en hygiëne. Je kunt in deze periode te maken krijgen met hardnekkige problemen als:

- vermoeidheid;
- verminderde concentratie;
- terugkerende verkoudheden.

Na ongeveer een jaar word je opnieuw gevaccineerd tegen kinderziekten. Die bescherming is immers, met het stilleggen van het afweersysteem, ook verdwenen.

Late gevolgen van allogene stamceltransplantatie

Het is lastig te voorspellen hoe je herstelt van een allogene stamceltransplantatie. Het maakt bijvoorbeeld nogal wat uit of je wel of geen last krijg van graft-versus-hostziekte. Veel mensen worden niet meer helemaal de oude. Je kunt dan niet meer, of slechts gedeeltelijk, werken. Je bent eerder moe en kunt daardoor niet meer lang achter elkaar in touw zijn.

Late gevolgen kunnen worden veroorzaakt door de chemotherapie, die je hebt gehad voor je aandoening, de voorbehandeling voor de stamceltransplantatie en een chronische graft-versus-hostziekte en de combinatie daarvan. Een chronische graft-versus-hostziekte kan alle organen aantasten. De meestvoorkomende klachten staan hieronder vermeld.

PSYCHISCHE GEVOLGEN

Een stamceltransplantatie is altijd een ingrijpende gebeurtenis. Sommige mensen verwerken die relatief gemakkelijk, anderen krijgen een flinke psychische knauw. Het kan een tijd duren voordat je er weer bovenop bent. Duurt dat langer dan een jaar of voel je je ernstig uit je evenwicht gebracht? Praat er dan over met je huisarts of je behandelend arts. Zij kunnen je een verwijzing geven voor psychosociale ondersteuning.

VERMINDERDE WERKING VAN DE SCHILDKLIER

Heb je een totale lichaamsbestraling gehad? Dan kan het gebeuren dat je schildklier minder goed gaat werken. Je merkt dat aan verschillende verschijnselen:

- moeheid;
- traagheid;
- je bent slaperig;
- obstipatie;
- je hebt het steeds koud;
- je gewicht neemt toe;
- soms heb je een langzame hartslag en een verhoogde bloeddruk.

Laat je arts weten dat je deze klachten hebt. Hij zal dan proberen ze met medicijnen te behandelen.

OOGPROBLEMEN

Door de lichaamsbestraling of het gebruik van prednison kun je staar krijgen. Staar is vaak met een kleine operatie te verhelpen. Sommige mensen maken na een stamceltransplantatie als gevolg van chronische graft-versus-hostziekte minder traanvocht aan. Dat zorgt voor droge of branderige ogen.

VERMINDERDE LONGFUNCTIE

Chemotherapie of bestraling zorgen er soms voor dat je longen minder goed werken, waardoor je kortademig wordt. Je longen kunnen ook aangetast worden door ernstige graft-versus-hostziekte.

JEUK

Graft-versus-hostziekte en bestraling kunnen allebei jeuk veroorzaken. Houd je lang jeuk? Laat het je arts weten. Hij kan mogelijk middelen voorschrijven die de jeuk verlichten.

VERANDERDE REUK

Soms verandert je reuk. Je kunt dan de geur van mensen om je heen niet goed verdragen. Dat kan moeilijk zijn voor je naasten. Zij kunnen het kwetsend vinden als je om die reden op afstand blijft.

VERVROEGDE OVERGANG

Als vrouw kom je na een myeloablatieve stamceltransplantatie bijna altijd in de overgang. Het hormoon oestrogeen kan je overgangsklachten verminderen. Overleg met je huisarts of gynaecoloog of het zinvol is om oestrogeen te gebruiken.

Als je inderdaad in de overgang komt, ben je niet meer vruchtbaar. Maar zolang dat niet zeker is, kun je beter voorbehoedsmiddelen blijven gebruiken.

PROBLEMEN MET SEKSUALITEIT

Veel vrouwen krijgen na een stamceltransplantatie pijn bij het vrijen. Dat komt omdat het slijmvlies van de vagina droog en kwetsbaar wordt. De veranderde hormoonhuishouding en/of een chronische graf-versus-hostziekte zijn daar de oorzaak van. Een glijmiddel kan het vrijen prettiger en minder pijnlijk maken. Je haalt zo'n glijmiddel zonder recept bij de drogist of apotheek. Mannen kunnen last krijgen van erectiestoornissen of een veranderd orgasme na een stamceltransplantatie.

Voor mannen en vrouwen geldt dat je door vermoeidheid, door je zorgen of door een andere oorzaak minder zin in vrijen kunt krijgen. Ongemak bij het vrijen en het gemis aan intimiteit leggen vaak een grote druk op je relatie. Praat erover met je behandelend arts of je huisarts. Zij kunnen je verwijzen naar een gespecialiseerde zorgverlener, bijvoorbeeld een seksuoloog.

TWEDE SOORT KANKER

Bij een stamceltransplantatie word je intensief behandeld met chemotherapie en/of radiotherapie. Bovendien heb je voor die tijd vaak ook intensieve chemotherapie gehad om de aandoening te behandelen. Daarom heb je op lange termijn een iets grotere kans op een tweede soort kanker.

Transplantatiecentra

Een stamceltransplantatie gebeurt altijd in een gespecialiseerd ziekenhuis. Voor de voorbehandeling en de nazorg kun je wel in een aantal regionale ziekenhuizen terecht.

Ziekenhuizen moeten aan strenge eisen voldoen voordat ze een vergunning krijgen om stamceltransplantaties te mogen verrichten. Niet elk ziekenhuis heeft dezelfde vergunning.

Je vindt een actuele lijst met behandelcentra op www.hematon.nl. Kies in de rode balk voor Stamceltransplantatie, dan voor allogene stamceltransplantatie en dan voor centra.

Over Hematon

Hematon is de patiëntenorganisatie voor mensen met bloed- of lymfklierkanker en mensen die een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan. Ze is er ook voor naasten en donoren. Hematon komt tegemoet aan drie behoeften bij patiënten: weten, delen en ontmoeten.

Hematon doet dat op verschillende manieren. Eens per kwartaal verschijnt Hematon Magazine, een blad boordevol boeiende ervaringsverhalen van patiënten, naasten en donoren, interessante rubrieken, medisch nieuws en artikelen over patiëntenbelang. En natuurlijk vind je op www.hematon.nl ook uitgebreide en actuele informatie over de ziektebeelden en behandelingen, het laatste nieuws en een agenda met activiteiten die voor jou interessant zijn.

Daarnaast organiseert Hematon in heel Nederland lotgenotencontact. Het is fijn als jij en je naasten steun en bemoediging krijgen van lotgenoten in moeilijke tijden of als je voor lastige beslissingen staat. Lotgenoten kunnen waardevol zijn bij gesprekken over zingeving en spiritualiteit. Ook blijkt dat lotgenotencontact je kan helpen om een zware of belastende therapie vol te houden.

Hematon biedt lotgenotencontact per telefoon, mail, via Facebook en Twitter en op het online forum. De vrijwilligers die voor patiënten klaarstaan, zijn zelf patiënt of naaste van een patiënt. Ze weten hoe het is om te leven met een hematologische ziekte.

Veel en belangrijk lotgenotencontact vindt er natuurlijk ook plaats tijdens onze bijeenkomsten. Hematon organiseert regionale en landelijke bijeenkomsten. Soms zijn deze bijeenkomsten gericht op de ontmoeting met elkaar, soms zijn er deskundige sprekers en staat het delen van informatie centraal. Maak kennis met lotgenoten en deel je ervaringen. Luister naar en discussieer met artsen en andere deskundigen die de laatste ontwikkelingen met je delen. Weten of er een bijeenkomst bij jou in de buurt is? Je vindt ze in de agenda op www.hematon.nl.

In haar uitgebreide contacten met bijvoorbeeld wetenschappers, zorgaanbieders, verzekeraars, farmaceuten en overheid komt Hematon op voor jouw belangen als patiënt. Daarbij komt een veelheid aan onderwerpen aan de orde. Van de beschikbaarheid van dure medicijnen tot de positie van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek en aandacht voor werk na kanker.

Lid worden van Hematon of doneren? Graag! Kijk op www.hematon.nl.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontleen aan de inhoud. Waar mogelijk houden wij rekening met de in Nederland geldende behandelrichtlijnen. Toch kan de werkwijze in een specifiek ziekenhuis afwijken van de informatie die hier wordt gegeven. Waar wij verwijzen naar externe websites, kunnen wij geen verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van die websites, voor de privacybescherming op die websites of voor diensten die eventueel via die websites worden aangeboden.

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
September 2016

TEKST

Miriam Jans, mmv Jürgen Kuball,
Eefke Petersen en Anna van Rhenen,
hematologen UMC Utrecht

FOTOGRAFIE

Frank van Engelen

VORMGEVING

Marker Ontwerp

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 291 60 90
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit houdt in dat donaties aan de stichting aftrekbaar zijn als giften aan het goede doel. Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

