

Word lid!

Als patiënt wil je meer weten over je ziekte, je verhaal delen en lotgenoten ontmoeten. Hematon maakt dat mogelijk met behulp van haar leden en donateurs.

Je krijgt als lid een welkomstpakket en vier keer per jaar Hematon Magazine: een blad boordevol interviews, nieuws en medische updates.

Je ontvangt verder uitnodigingen voor regionale en landelijke bijeenkomsten waar je lotgenoten ontmoet en relevante informatie over je ziekte krijgt van artsen en andere deskundigen.

Het lidmaatschap kost slechts € 25,- per jaar. **Ga naar www.hematon.nl en meld je aan, ook als je alleen donateur wilt worden. Als aanmelden via internet niet lukt, kun je ook bellen met 030-760 34 60.**

Vrijwilliger worden voor Hematon?

Hematon is een organisatie van vrijwilligers. Jouw hulp bij allerlei taken in onze organisatie kunnen wij goed gebruiken. Meld je aan als vrijwilliger door een mail te sturen aan info@hematon.nl.

Donaties

Fondsen werven is niet het eerste doel van Hematon. Toch zijn er mensen die aan ons denken bij bijvoorbeeld jubilea, feesten, uitvaarten of met legaten, en daar zijn we natuurlijk erg blij mee. Het rekeningnummer van Hematon is IBAN: NL 70 RABO 0177 8963 10.

Je staat er niet alleen voor. Word ook lid, samen staan we sterker!

HMT 211



Postadres en ledenadministratie

Hematon
Postbus 8152
3503 RD Utrecht

T 030-760 34 60
E info@hematon.nl
IBAN NL 70 RABO 0177 8963 10
www.hematon.nl

Twitter: @HematonNL
www.facebook.com/hematon.nl

Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding



oktober 2016

voorlichtingsfolder

STAMCEL- DONOREN

Hematon
weten, delen, ontmoeten
www.hematon.nl



Stamceldonoren zijn mensen die bloedproducerende stamcellen afstaan, zodat iemand met een levensbedreigende (bloed)ziekte behandeld kan worden met een stamceltransplantatie.

Hoe word je stamceldonor?

Als een familielid een ernstige (bloed)ziekte heeft en een stamceltransplantatie (sct) moet ondergaan, wordt misschien gevraagd of jij stamceldonor wilt worden. Het is belangrijk dat je daar rustig over nadenkt. Deze folder geeft informatie over wat je als donor kunt verwachten en kan helpen hierover een beslissing te nemen. Of je geschikt bent als donor voor dat familielid, hangt af van een aantal factoren. Zo moeten de kenmerken van jouw witte bloedcellen overeenkomen met die van de patiënt. Een buisje bloed is voldoende om te kijken of er een overeenkomst (match) is. Ook jouw eigen gezondheid is belangrijk.

Is er geen match met de patiënt, of is er geen familielid dat een sct nodig heeft, maar wil je stamcellen afstaan voor andere patiënten? Dan kun je je laten inschrijven bij de stamceldonorbank. De kenmerken van jouw witte bloedcellen worden voor de donorbank met wangslimvlies getypeerd. Dat kun je zelf, met een registratiesetje met wattenstaafjes, afnemen.

Wat is een stamceltransplantatie?

Als iemand een oncologische bloedziekte heeft, zal eerst chemotherapie worden ingezet om de ziekte te bestrijden. Na verloop van tijd moet blijken of daarmee genezing bereikt wordt. Is dat niet het geval, dan kan de arts een sct voorstellen. Bij sommige ziektes kan sct al onderdeel van de behandeling zijn. Een sct wordt ook ingezet bij bijvoorbeeld zeldzame bloedziektes, ernstige stofwisselingsziektes en afweerstoornissen. Het betreft echter altijd een levensbedreigende ziekte, want het is

een risicovolle behandeling, waarbij het risico op complicaties groot is doordat het afweersysteem tijdelijk slecht functioneert.

Met een sct wordt hier een transplantatie met bloedproducerende stamcellen bedoeld. Officieel heet zo'n transplantatie een hemapoiëtische sct, om deze te onderscheiden van andere stamceltherapieën waarbij het om bijvoorbeeld organen of spierweefsel gaat.

Autoloog of allogeen

Stamceltransplantatie met stamcellen van de patiënt zelf is een autologe sct; een sct met stamcellen van een donor wordt een allogeen sct genoemd. Beide hebben tot doel het beenmerg, dat onherstelbaar wordt beschadigd door chemotherapie en/of bestraling, te vervangen.

In bepaalde gevallen wordt gekozen voor een milde voorbehandeling.

Bij een autologe sct worden de stamcellen een paar weken voor de sct afgenomen bij de patiënt, veilig bewaard en na de behandeling teruggegeven.

Zoeken naar een donor

Voor een allogeen sct zal eerst in de naaste familie naar een donor worden gezocht. Ongeveer een derde van de patiënten vindt daar een donor. Als er geen passende familielid is, wordt de wereldwijde donorbank ingeschakeld.

Ook kunnen stamcellen uit ingevroren navelstrengbloed worden gebruikt.

De technieken van het matchen van een patiënt met een niet-verwante donor zijn in de afgelopen jaren enorm verbeterd. Een sct met een niet-verwante donor geeft evenveel kans van slagen als met een familielid. Een term die vaak gebruikt wordt als sprake is van een niet-verwante donor is MUD, Matched Unrelated Donor.

Een stamceldonor van de donorbank doneert de stamcellen anoniem en krijgt geen financiële vergoeding.

Stamcellen verzamelen

Een sct werd vroeger een beenmergtransplantatie (bmt) genoemd. De naam veranderde toen de manier van verzamelen van de stamcellen veranderde. Vroeger werd dat, onder narcose, rechtstreeks uit het beenmerg gedaan. Nu worden vooraf, gedurende vier dagen, injecties met groeifactoren aan de donor gegeven. Daardoor kunnen de stamcellen uit het bloed verzameld worden, door middel van een afereze-apparaat, dat de cellen uit het bloed centrifugeert. Dit duurt ongeveer vier uur. Voor bepaalde ziektes en bij kinderen wordt nog de oude techniek van een bmt gebruikt. Ook kan een donor ervoor kiezen om zonder groeifactoren, maar met narcose, de stamcellen af te staan.

Jij als stamceldonor

Bij ernstige ziekte en zware behandelingen zijn naasten van de patiënt belangrijk; zij ondersteunen de behandeling op diverse manieren. Als familielid heb je daarbij een speciale rol. Jouw stamcellen zijn een belangrijk onderdeel van de therapie; jij kunt het verschil maken. Maar het kan ook niet goed gaan met de patiënt en welke impact heeft dat dan op jou? Praat daarover met naasten en zorgverleners.

Stamceldonor zijn kan zowel lichamelijk als geestelijk belastend zijn. Zelfs als de patiënt geen familielid is, zijn donoren meestal onder de indruk van het belang van hun stamceldonatie, ook al zijn ze niet betrokken bij het verloop van de behandeling. Aarzel niet om hulp te vragen bij zorgverleners of Hematon!

Donor worden

Voor een ziek familielid zal de vraag om donor te worden van het ziekenhuis komen. De zorgverleners daar kunnen informatie geven en vragen beantwoorden en zullen een donor zorgvuldig begeleiden. Wil je ingeschreven worden als stamceldonor in de wereldwijde donorbank? Ga naar www.matchis.nl en geef je op.