

## **BIJKOMENDE STAALAFNAME**

### **DONATIE VAN STAMCELLEN UIT HET BLOED, BEENMERG OF LYMFOCYTEN**

#### **Waarom donor van hematopoïetische stamcellen (HSC) worden?**

Jaarlijks hebben duizenden personen met een bloedziekte, waardoor hun beenmerg vernietigd wordt of niet meer functioneert, een stamceltransplantatie nodig.

Deze patiënten worden behandeld met hoge dosissen chemotherapie of met een combinatie van chemotherapie en bestraling. Spijtig genoeg vernietigt deze behandeling niet alleen de abnormale cellen, maar ook de voorlopercellen van de bloedproductie; de zogenaamde stamcellen. Het is dan ook van levensbelang voor deze patiënten om na dergelijke behandeling een transplantatie te krijgen van stamcellen die worden afgenomen bij een gezonde HLA-compatibele vrijwillige donor. Dit noemt men een transplantatie van allogene stamcellen. Deze stamcellen kunnen afgenomen worden uit beenmerg of uit bloed.

**Stamceldonor zijn is een engagement.** Het is een persoonlijke, doordachte beslissing die een reële verbintenis met zich meebrengt, want je donatie kan een leven redden.

- Tijdens een vraaggesprek peilt een arts naar je huidige en vroegere gezondheidstoestand, je persoonlijk leven en eventuele factoren die een hindernis kunnen vormen voor een donatie. Deze informatie is strikt vertrouwelijk. Het is essentieel dat je oprecht antwoordt tijdens dit interview om je eigen veiligheid en die van de patiënt die jouw stamcellen kan ontvangen, te garanderen.
- Je geeft een bloedstaal waarmee we je bloedgroep bepalen en waarop we testen op infectieparameters (o.a. hiv, hepatitis, syfilis en CMV). Daarnaast doen we ook een weefseltypering, een zogenaamde HLA-typering, omdat deze typering bepaalt of er een overeenkomst is tussen de patiënt en de donor. De HLA-typering en bloedonderzoeken gebeuren op kosten van het donorcentrum.
- Je bent en blijft beschikbaar om het goede verloop van de afname te garanderen.
- Je verbindt je ertoe om het donorcentrum waarbij je je geregistreerd hebt te informeren over elke verandering in je gezondheidstoestand. Ook wanneer je contactgegevens wijzigen, geef je het donorcentrum een seintje.
- De donatie is vrijwillig, anoniem en zonder vergoeding en bestemd voor een Belgische of internationale patiënt.
- Je ondertekent een toestemmingsformulier om je registratie te bevestigen.
- Je kan op elk ogenblik je engagement ongedaan maken zonder hiervoor een reden te moeten opgeven.

#### **Wie kan HSC doneren?**

Iedereen tussen 18 en 40 jaar oud, die in goede gezondheid verkeert en aan de criteria voor een bloeddonatie voldoet, kan zich registreren als stamceldonor. Je kan tot je 60 jaar bent de vraag krijgen om je stamcellen te doneren. Na deze leeftijd word je automatisch uit het register verwijderd. Als je zwanger bent of borstvoeding geeft, mat je tijdelijk geen stamceldonor zijn. Heb je twijfels of je in aanmerking komt als donor? Stel gerust je vragen aan de dokter in het donorcentrum!

## Waarom stamcellen uit het bloed doneren in plaats van uit het beenmerg?

De stamcellen uit het bloed halen in plaats van uit het beenmerg heeft verschillende voordelen voor patiënten. Zo komt de bloedproductie sneller terug op gang en versnelt het herstel van het afweermecanisme van het lichaam zich na de transplantatie. Dat draagt ook bij aan de doeltreffendheid van de cellen die getransplanteerd werden.

Aan de andere kant kan de transplantatie van stamcellen uit het bloed het risico op afstotingsziekte vergroten. Hierbij vallen de afweercellen van de donor het weefsel van de patiënt aan. Dat noemt men graft-versus-hostziekte. Maar deze ziekte kan, als ze zich in een milde vorm manifesteert, ook een gunstig effect hebben: het risico op herval van de ziekte kan afnemen.

Voor jou als donor zijn er minimale risico's verbonden aan de donatie. Zo is er geen algemene anesthesie nodig. Bovendien beslis je altijd zelf of je stamcellen doneert via je bloed of via je beenmerg – ongeacht de voorkeur van de behandelend arts van de patiënt.

## Voorafgaand aan een donatie van stamcellen uit het bloed, het beenmerg of lymfocyten

Nadat je je geregistreerd hebt als stamceldonor, bestaat de kans dat je opgeroepen wordt om je stamcellen daadwerkelijk te komen doneren. Om deze stamcellen te kunnen 'oogsten', doorloop je een stappenplan. De eerste stap is dat je op consultatie gaat bij de dokter die verantwoordelijk is voor de afname van de stamcellen. Deze dokter zal je vragen stellen over je huidige gezondheidstoestand, mogelijke allergieën en eerder doorgemaakte ziektes (zoals astma, hoge bloeddruk, diabetes, tropische ziekten, ...). Daarnaast checken we ook of je misschien een tijdje in een land verbleef waar malaria of zika voorkomt. En we gaan ook een stukje van je geschiedenis na: onderging je operaties? Neem je regelmatig medicatie? Zijn er in je familie vaatziekten aanwezig of zijn er indicaties voor risicogedrag voor overdracht van infectieziekten (drugsverslaving, nieuwe/wisselende contacten, ...)? Ten slotte is er ook een klinisch onderzoek (met eventueel een longradiografie en/of een elektrocardiogram) en een bloedafname. Dit bloedstaal testen we opnieuw op hiv, hepatitis B en C en syfilis.

## Hoe verloopt een donatie van stamcellen uit het bloed?

Om zoveel mogelijk stamcellen te kunnen verzamelen, krijg je een groeifactor toegediend: G-CSF of Granulocyte Colony Stimulating Factor. Dit is een stof die van nature in ons bloed voorkomt. Je krijgt deze stof in een hogere dosering in de vorm van een spuitje. Deze groeifactor verhoogt de productie van bepaalde witte bloedcellen in het beenmerg en het bloed en zorgt er voornamelijk voor dat voorlopercellen, genaamd stamcellen, vrijkomen in het bloed.

In overleg met de arts start deze behandeling vier tot vijf dagen voor de stamcelafname. Hiervoor krijg je elke dag een onderhuids spuitje in de onderbuik of de bovenbenen. Over het algemeen wordt de groeifactor goed verdragen, maar acht op de tien donoren ervaren wel eens hoofdpijn, misselijkheid, pijn aan de botten of spierpijn. Het spuitje zelf kan ook een licht branderig gevoel veroorzaken op het moment dat de vloeistof ingespoten wordt. Als je last hebt van deze bijwerkingen, kan je een eenvoudige pijnstiller nemen om de klachten weg te nemen. Zeer zelden treden allergische reacties op zoals koorts, rillingen of huiduitslag.

Het oogsten van de stamcellen gebeurt met een speciale bloedcelverzamelmachine: een celseparator. Daarvoor wordt een infuuslijn in je beide voorarmen geplaatst, meestal in de elleboogplooi. De ene katheter zorgt ervoor dat het bloed je lichaam verlaat en naar de machine kan vloeien, zodat het via de andere katheter opnieuw naar je lichaam kan terugstromen. Slechts in zeldzame gevallen moeten we een centrale – en dus dikkere – katheter plaatsen. Dit komt enkel voor bij donoren die onvoldoende dikke aders hebben om de stamcelcollecte op de gebruikelijke weg toe te laten. In dat geval zal er onder plaatselijke verdoving een bredere ader in de hals, lies of borst aangeprikt worden. Bij het plaatsen van de centrale katheter komen uiterst zelden complicaties voor, waaronder bloedingen en infecties op de prikplaats, of klaplong. Om de stamcellen te verzamelen zal je bloed door de celseparator gepompt worden, waar we de stamcellen die we nodig hebben voor de patiënt uit je bloed filteren. De stoffen die we niet nodig hebben, krijg je onmiddellijk terug.

Behalve bij het prikken van de katheter, is deze procedure volledig pijnloos. Er treedt op geen enkel moment bloedverlies op. Soms gebeurt het dat een stamceldonor zich licht in het hoofd voelt, last heeft van koude rillingen, gevoelloosheid of een tintelend gevoel rond de mond. Sommige donoren hebben ook last van kramp in de handen. Deze symptomen verdwijnen meteen na de donatie.

Het verzamelen van de bloedcellen duurt gemiddeld vier uur en wordt in de meeste gevallen in één dag uitgevoerd. Als er niet voldoende stamcellen tijdens één afname zijn verzameld, is het soms nodig om de stamceldonor een bijkomende injectie met groeifactor G-CSF te geven. De volgende dag wordt dan de rest van de benodigde stamcellen geoogst. In zeer zeldzame gevallen moet hierna nog een extra collecte worden opgestart.

Het duurt meestal zo'n 1 à 7 dagen voor je weer je normale routine kan hervatten. Maar het kan wel 1 à 2 weken duren voor je je weer volledig hersteld voelt. Na een tiental dagen heb je opnieuw de hoeveelheid stamcellen in je bloed en beenmerg als vóór de opstart van de behandeling met groeifactor.

Na je donatie blijven we je goed opvolgen. Een week, een maand en vijf jaar na je donatie vragen we je om langs te komen, zodat een dokter je kan onderzoeken. Als je in de tussentijd zelf veranderingen in je gezondheidstoestand merkt of enige bijwerkingen ondervindt, moet je niet twijfelen: verwittig gerust je dokter. Indien nodig, word je verder medisch opgevolgd.

### **Hoe verloopt een donatie van stamcellen uit het beenmerg?**

Stamcellen doneren via beenmerg verloopt iets anders dan een donatie via het bloed. Als je kiest om de stamcellen uit je beenmerg te laten afnemen, dan word je 36 tot 48 uur opgenomen in het ziekenhuis. Ter hoogte van je bekken word je onder algemene verdoving gebracht. En dat is tegelijk het voornaamste risico bij een beenmergdonatie. De dokter van het afnameteam neemt een mengsel van bloed en beenmerg van je af – de hoeveelheid varieert tussen 1 liter tot maximum 1,5 liter. De ingreep duurt 1 à 2 uur. Als alles vlot verloopt, mag je de dag na de ingreep het ziekenhuis alweer verlaten.

Op lichamelijk gebied kan u na de donatie via beenmerg last hebben van keelpijn (32% van de donoren), spierpijn (24 % van de donoren), slaperigheid (15%), hoofdpijn (14%), duizeligheid (10%) verminderde eetlust (10%) en misselijkheid door de anesthesie (9%). Je kan ook pijn voelen en/of bloedingstoringen krijgen op de plek van de punctie, pijn voelen aan het bekken (84% van de donoren) of je vermoeid voelen (61%). Deze symptomen verdwijnen na enkele dagen.

Na je donatie raden we je aan een week te rusten. In de meeste gevallen kan je je routine hervatten na 1 tot 7 dagen. Het kan wel enkele weken duren voor je je helemaal hersteld voelt. De gemiddelde tijd voor volledig herstel na een beenmergdonatie is 20 dagen (5% van de donoren voelde zich na 2 dagen volledig hersteld, 18% van de donoren binnen de 7 dagen, 71% binnen de 30 dagen, 97% binnen de 6 maanden en 99% binnen het jaar).

In zeer zeldzame gevallen kan er een lokale infectie optreden, die een aangepaste behandeling nodig heeft. Er is een zeer beperkt risico op flebitis (aderontsteking), waarvoor je mogelijks preventief heparine krijgt toegediend tijdens en eventueel na de algemene anesthesie. In bepaalde omstandigheden kan een kleine bloeding optreden. Om die te verhelpen, kan je bloed toegediend krijgen, om zo je donatie te compenseren.

Daarom nemen we 1 tot 3 zakjes bloed van je af in de maand die aan de beenmergafname voorafgaat. Dat bloed krijg je, indien nodig, 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.

Na je donatie blijven we je goed opvolgen. 1 week, 1 maand, 1 jaar en 5 jaar na je donatie vragen we je om langs te komen, zodat een dokter je kan onderzoeken. Als je zelf veranderingen in je gezondheidstoestand merkt of enige bijwerkingen ondervindt, moet je niet twijfelen: verwittig gerust je dokter. Indien nodig, word je verder medisch opgevolgd.

## Hoe verloopt een donatie van lymfocyten?

Als je gevraagd wordt om lymfocyten te doneren, dan wil dat zeggen dat de hematopoiëtische (bloedvormende)stamcellen die je eerder liet afnemen de patiënt niet (helemaal) hebben kunnen helpen. Dat kan liggen aan afstoting van de cellen of de patiënt is hervallen. Dit kunnen fatale complicaties zijn voor de patiënt. De ideale behandeling bestaat uit het toedienen van lymfocyten van dezelfde donor als die van de stamcellen.

Lymfocyten behoren tot één van de belangrijkste groepen van witte bloedcellen. Als de patiënt hervallen is, kunnen de cellen van de donor de tumorcellen van de patiënt herkennen, aanvallen en vernietigen. Bij afstoting van de stamcellen vallen de lymfocyten van de donor het immuunsysteem van de patiënt aan en voorkomen ze dat de stamcellen alsnog worden afgestoten. De lymfocyten moeten absoluut van dezelfde donor komen.

Om lymfocyten te laten afnemen, moet je niet opnieuw medicatie nemen. De cellen worden op dezelfde manier afgenomen als wanneer je stamcellen via het bloed laat afnemen. Een donatie duurt zo'n vier uur. In sommige gevallen is er slechts een kleine hoeveelheid cellen nodig en is een zakje van ongeveer 450ml bloed voldoende – zonder dat het bloed gefilterd wordt met de celseparator. In dat geval doe je dus een reguliere bloeddonoratie.

## Wat doen we met jouw persoonsgegevens en hoe beschermen we ze?

- Wie is verantwoordelijk voor de verwerkingen van jouw persoonsgegevens?

Het Marrow Donor Program Belgium – Registry, Motstraat 42, 2800 Mechelen, onderdeel van het Belgische Rode Kruis, een instelling van openbaar nut met rechtspersoonlijkheid krachtens de wet van 30 maart 1891, is de verwerkingsverantwoordelijke voor jouw persoonsgegevens, tezamen met de coöperatieve centra voor wat betreft de persoonsgegevens welke desbetreffend coöperatief centrum bij jou verzamelt.

Coöperatieve centra zijn:

- Het donorcentrum waar de eerste staalafname plaatsvindt;
- Het ziekenhuis/collectiecentrum waar een stamcelafname kan plaatsvinden indien er een match gevonden wordt; en
- De stamcelbank die de stamcellen ontvangen van ziekenhuizen.

Het Beenmergregister en de Coöperatieve Centra hebben hiervoor een overeenkomst gesloten. Indien je meer informatie wenst over de wezenlijke inhoud van deze overeenkomst, kan je hiervoor contact opnemen met de DPO van jouw coöperatief centrum of de DPO van het Beenmergregister (zie verder).

- Welke persoonsgegevens verwerken we van jou?

Als (kandidaat-)stamcel donor, verwerken we van jou verschillende gegevens:

- Gewone persoonsgegevens, zoals naam, adres, rijksregisternummer, telefoonnummer, etc.
- Gevoelige persoonsgegevens, zoals genetische gegevens (DNA), etniciteit, gezondheidsgegevens (o.m. bloedgroepbepaling, infectieziekten, HLA-resultaten, ...).

- Wat zijn de doeleinden en rechtsgronden voor de verwerking van je persoonsgegevens?

We verwerken je persoonsgegevens voor verschillende doeleinden:

- Het helpen van personen bij het vinden van het geschikte menselijk lichaamsmateriaal om zo te kunnen overgaan tot de voor deze personen levensnoodzakelijke transplantatie om gezondheidszorg te verstrekken en/of om redenen van algemeen belang op het gebied van volksgezondheid.
- Het voorzien in voldoende veilige stamcellen, inclusief het informeren en contacteren over het doneren van stamcellen. Dit gebeurt om gezondheidszorg te verstrekken en/of om redenen van algemeen belang op het gebied van volksgezondheid;

- We verwerken deze gegevens ook voor wetenschappelijk onderzoek in het kader van transfusie, voor epidemiologische doeleinden of met als doel meer inzicht te bekomen in medische aandoeningen en hun behandeling, voor interne validatie en ter optimalisering van en rapportering over bedrijfsprocessen die verband houden met onze taak als beenmergregister of coöperatief centrum om het algemeen belang en de volksgezondheid van dienst te zijn;
  - Je op te roepen voor de donatie van bloed en/of plasma indien dit nodig is voor de behandeling van een specifieke patiënt. Dit gebeurt om redenen van algemeen belang op het gebied van volksgezondheid; en
  - Tot slot, verwerken we je persoonsgegevens voor klachtenbehandeling en geschillenbeheer. Dit gebeurt op grond van ons gerechtvaardigd belang om een klacht of geschil te kunnen behandelen en onze rechten en belangen te vrijwaren.
- Wie ontvangt jouw persoonsgegevens?

We verstrekken je gegevens aan:

- verwerkers die ondersteunende diensten verlenen zoals de World Marrow Donor Association, een extern dataplatform en -portaal, callcenters, sms- en mailingdiensten, softwareleveranciers, e.d.m.
  - binnen- en buitenlandse beenmergregisters en coöperatieve centra op gecodeerde wijze om patiënten te kunnen koppelen aan een geschikte stamceldonor of om hen toe te laten om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen in het kader van transfusie, voor epidemiologische doeleinden of met als doel meer inzicht te bekomen in medische aandoeningen en hun behandeling;
  - ziekenhuizen/artsen waar een eventuele stamceldonatie zou kunnen doorgaan;
  - ziekenhuizen/artsen waar een eventuele stamceltransplantatie zou kunnen doorgaan op gecodeerde wijze;
  - verzekeraars om een dekking te kunnen voorzien voor het geval er complicaties optreden die niet behoren tot de te verwachten bijwerkingen van de donatie of voor eventuele lichamelijke schade die het gevolg is van de donatie,
  - het Federaal agentschap voor geneesmiddelen en gezondheidsproducten in het kader van hun hemovigilantie- en controlebevoegdheid; en
  - erkende laboratoria waarmee we samenwerken.
- Geven we je gegevens door aan landen of organisaties buiten de Europese Economische Ruimte?

We verstrekken je gegevens aan stamcelregisters en coöperatieve centra buiten de Europese Economische Ruimte op gecodeerde wijze om ook patiënten buiten de Europese Economische Ruimte te kunnen koppelen aan een geschikte stamceldonor. Bovendien laat dit deze stamcelregisters en coöperatieve centra toe om wetenschappelijk onderzoek te doen in het kader van transfusie, voor epidemiologische doeleinden of met als doel meer inzicht te bekomen in medische aandoeningen en hun behandeling.

Daarnaast doen we een beroep op verwerkers (extern dataplatform en –portaal, softwareleveranciers, e.d.m..) die zich buiten de Europese Economische Ruimte bevinden. We bieden passende waarborgen door middel van standaardbepalingen inzake gegevensbescherming of andere gepaste waarborgen. Deze kan je bij ons raadplegen.

- Hoe lang bewaren we je persoonsgegevens?

Je gegevens worden bewaard conform de wettelijke bepalingen, met name gedurende een termijn van minimaal 30 jaar en maximaal 50 jaar.

- Wat zijn jouw rechten als betrokkene?

Je hebt verschillende rechten:

- Je hebt een recht op **inzage** van jouw persoonsgegevens. Op deze manier kan je nagaan welke persoonsgegevens we over jou verwerken.
- Je hebt een recht op **rectificatie** van jouw persoonsgegevens. Op deze manier kan je onjuiste

- persoonsgegevens die we over jou verwerken, laten verbeteren.
  - Je hebt een recht op **wissing** van jouw persoonsgegevens. Dit recht staat je toe dat we jou zullen 'vergeten' en dat we alle gegevens die we over jou hebben, verwijderen. We zijn niet altijd verplicht om jouw gegevens te wissen wanneer je hierom verzoekt. Dit hoeft slechts in de gevallen bepaald door de wetgeving.
  - Je hebt een recht op **beperving** van de jou betreffende verwerking. Op deze manier kan je ons verzoeken om de verwerking die we uitvoeren te beperken. We blijven dus jouw gegevens bewaren maar het gebruik ervan zal strikter worden. We zijn niet altijd verplicht om zulk verzoek in te willigen. Dit hoeft slechts in de gevallen bepaald door de wetgeving.
  - Je hebt een recht tegen de verwerking **bezwaar** te maken. Op deze manier kan je je verzetten tegen de verdere verwerking door Rode Kruis-Vlaanderen van jouw gegevens. We zijn niet altijd verplicht om zulk verzoek in te willigen. Dit recht kan enkel uitgeoefend worden wanneer we jouw gegevens verwerken op grond van een gerechtvaardigd belang of voor de vervulling van een taak van algemeen belang.
  - Je hebt een recht steeds je **toestemming** in te trekken indien de verwerking plaatsvindt op basis van jouw toestemming.
  - Je hebt een recht om je te **verzetten** tegen het verwerken van jouw persoonsgegevens voor wervings- en communicatiedoelinden.
  - Je hebt een recht op **gegevensoverdraagbaarheid**. Op deze manier heb je de mogelijkheid om persoonsgegevens vlot van één verwerkingsverantwoordelijke naar een andere te verplaatsen, te kopiëren of door te sturen. Dit recht vult het recht op inzage aan. Het biedt je een manier om jouw persoonsgegevens zelf gemakkelijk te beheren en opnieuw te gebruiken. Dit recht kan enkel worden uitgeoefend wanneer de verwerking berust op jouw toestemming of op een overeenkomst die je met ons hebt afgesloten.
- Met wie kan je contact opnemen met vragen omtrent de verwerking van jouw persoonsgegevens?

Het beenmergregister alsook alle coöperatieve centra hebben een functionaris inzake gegevensbescherming (DPO). Deze persoon heeft de bijzondere taak om toe te kijken op welke wijze jouw gegevens gebruikt kunnen worden en beschermd moeten worden wanneer we deze verwerken.

Voor alle verzoeken en vragen omtrent de verwerking van jouw persoonsgegevens kan je bij de DPO van jouw coöperatief centrum terecht:

- Per post: *(Aan te vullen door ieder centrum)*
- Per email:
- Per telefoon:

De DPO van het beenmergregister kan je als volgt contacteren:

- Per post: Rode Kruis-Vlaanderen, t.a.v. DPO, Motstraat 40, 2800 Mechelen;
- Per email: [DPO@rodekruis.be](mailto:DPO@rodekruis.be)
- Per telefoon: 015-44 33 86

- Wens je klacht in te dienen bij de Gegevensbeschermingsautoriteit?

Als je een klacht wenst in te dienen, kan dat bij de toezichthoudende overheid. Voor België is dit:

Gegevensbeschermingsautoriteit  
Drukpersstraat 35  
1000 Brussel  
[contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be)  
tel 0032 2 247 48 00

## Wetenschappelijk onderzoek

De gegevens die we bij je weefseltypering verzamelen, gebruiken we ook voor wetenschappelijk onderzoek in het kader van transfusie, voor epidemiologische doeleinden of met als doel meer inzicht te bekomen in medische aandoeningen en hun behandeling, voor interne validatie en ter optimalisering van en rapportering over bedrijfsprocessen die verband houden met onze taak als beenmergregister of coöperatief centrum om het algemeen belang en de volksgezondheid van dienst te zijn.

Op basis van de gegevens die we bij je weefseltypering verzamelen, zou je door ons uitgenodigd kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek of innovatieve geneeskundige doeleinden zoals regeneratieve geneeskunde & immunotherapie. Uiteraard zullen we je in dergelijke geval steeds om je expliciete toestemming vragen.

Je kan zelf beslissen of je toestaat dat restfracties en reststalen van jouw donatie of indien jouw donatie niet geschikt was voor transfusie of transplantatie, ter beschikking gesteld worden voor wetenschappelijk onderzoek<sup>1</sup> door de Marrow Donor Program Belgium (MDPB) coöperatieve centra of door derden met als doel meer inzicht te bekomen in medische aandoeningen en hun behandeling, mits dit onderzoek past binnen de doelstellingen van de biobank van de MDPB coöperatieve centra zoals goedgekeurd door een ethisch comité, in overeenstemming met het koninklijk besluit van 9 januari 2018 betreffende de biobanken. De materialen van je donatie of stalen kunnen ook gebruikt worden voor validatie- of onderwijsdoeleinden. Met uitzondering van het gebruik voor interne validatie door de MDPB coöperatieve centra zullen de betrokken materialen anoniem worden gemaakt om elke traceerbaarheid naar jouw persoon toe onmogelijk te maken.

## Andere nuttige info over donatie van stamcellen uit het bloed, het beenmerg of van lymfocyten

Voor de dag van het medisch examen en de periode van arbeidsongeschiktheid door de bijwerkingen van de donatie kan de afname-arts een ziektebriefje schrijven mits akkoord van je werkgever. De donatie resulteert meestal in 1 tot 7 dagen van arbeidsongeschiktheid. Je ontvangt geen enkele financiële compensatie van het register of het transplantatiecentrum voor uw periode van arbeidsongeschiktheid.

Voor iedere donor wordt een verzekering afgesloten met dekking voor het geval er complicaties optreden die niet behoren tot de te verwachten bijwerkingen van de donatie of voor eventuele lichamelijke schade die het gevolg is van de donatie. Je vindt hierover meer informatie in de bijlage bij deze informatiebrief (Informatiebrief over donor onkosten en anonieme communicatie).

De donatie is anoniem, gratis en vrijwillig en kan tot geen enkele financiële of andere vergoeding leiden. In de bijlage die je bij deze informatiebrief krijgt (Informatiebrief over donor onkosten en anonieme communicatie), kan je meer informatie vinden over welke eventuele door jou gemaakte kosten terugbetaald kunnen worden.

De resultaten van je bloedonderzoeken worden anoniem via het Belgisch Beenmergregister doorgegeven aan het transplantatiecentrum van de patiënt.

Je kan deze resultaten opvragen indien gewenst. In geval van afwijkende resultaten zal je zo snel mogelijk hierover geïnformeerd worden door de arts.

In het geval je gekozen hebt voor een donatie van stamcellen uit het bloed, kan het in uitzonderlijke gevallen (< 1%) voorkomen dat de mobilisatie faalt. In dit geval kan je gevraagd worden om beenmerg te doneren. Je bent vrij om te kiezen of je hiermee instemt of niet, zonder enige verplichting. Je hebt ook de mogelijkheid om dit type donatie al bij voorbaat te weigeren in je toestemmingsformulier.

Het is ook mogelijk dat, in de maanden na de donatie, je opnieuw gevraagd wordt om voor dezelfde patiënt lymfocyten uit het bloed te geven (hiervoor zijn geen injecties met groeifactoren nodig) of in zeldzame gevallen om nogmaals stamcellen te doneren hetzij uit beenmerg, hetzij uit het bloed. De beslissing of je met een bijkomende donatie wil doorgaan ligt bij jou, zonder enige verplichting.

---

<sup>1</sup> Van zodra het wetenschappelijk onderzoek is gestart, kan deze toestemming niet meer worden ingetrokken.

Als de hoeveelheid afgenomen HSC de toe te dienen hoeveelheid overschrijdt, kan het overschot worden ingevroren en tot 5 jaar bewaard worden in het transplantatiecentrum. Deze cellen zullen enkel gebruikt worden voor de patiënt waarvoor ze werden gedoneerd. Ze worden verplicht vernietigd wanneer de patiënt zou overlijden. Voor ze vernietigd worden, wordt de patiënt of diens arts gecontacteerd.

Als, wegens plotse en onvoorziene omstandigheden, de klinische toestand van de patiënt een transplantatie niet toelaat op het moment dat met jou werd afgesproken, zullen uw stamcellen mits uw goedkeuring ingevroren en bijgehouden worden door het ziekenhuis van de patiënt voor later gebruik. Deze procedure is uitzonderlijk.

Nieuws over de patiënt voor wie je donator bent, kan enkel op anonieme wijze worden medegedeeld na akkoord van het Belgische Register (MDPB-R), van de patiënt zelf en van het transplantatiecentrum. Deze gegevens blijven hoe dan ook anoniem.

De wet schrijft voor dat de donator 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 donator fataal kan aflopen voor de ontvanger.

Indien u als donator geregistreerd bent in een bepaald donorcentrum betekent dit niet noodzakelijk dat de collectie op de collectieafdeling van dezelfde instelling moet plaatsvinden.