



Jaarverslag 2006



Inhoudsopgave

• Stichting SEN: doelstellingen en speerpunten	3
• Voorwoord	4
• Organisatiestructuur	5
• (Inter)nationale relaties/ samenwerkingsverbanden	6
• Activiteiten als Donorcentrum	7
○ Stamceldonorbestand Zuid Oost Nederland 2006	7
○ Donor-zoekprocedures en stamceldonaties	9
• Activiteiten voor Transplantatiecentrum UMC St Radboud	12
• Donorwerving en Sponsoracties	14
• Financieel Jaarverslag	16
• Conclusie & Discussie	17
• Vooruitblik 2007	17

Stichting SEN: doelstellingen en speerpunten

Stichting Stamcel donorbank Europodonor Nijmegen (SEN) is een stichting verbonden aan het UMC St Radboud te Nijmegen. De stichting is opgericht ten behoeve van ernstig zieke patiënten met kwaadaardige bloedziekten waarvoor géén geschikte stamcel donor binnen de eigen familie aanwezig is. Sinds 1990 is Stichting SEN actief in het werven van onverwante vrijwillige stamcel donoren. Tegelijkertijd probeert de stichting via fondsenwerving geld in te zamelen om van diegenen die zich aanmelden als vrijwillig stamcel donor de HLA-typering (weefseltypering) te laten bepalen zodat zij ingeschreven kunnen worden in het wereldwijde vrijwillige donorbestand. Stichting SEN wil patiënten in binnen- en buitenland, die anders geen toekomst hebben, enerzijds helpen door middel van een zoekprocedure via de stamcel donorbank, en anderzijds hun kans op een geschikte donor vergroten door het bestand uit te breiden.

Stamcel donorwerving en fundraising zijn de speerpunten van SEN. Nog steeds is het voor patiënten met een kwaadaardige bloedziekte van belang het wereldwijde donorbestand uit te breiden. Ondanks het feit dat er inmiddels meer dan 11 miljoen donors in dit bestand zijn opgenomen kan er nog altijd voor ongeveer 20% van alle patiënten geen passende donor gevonden worden. De strategie van SEN is om met de beperkte middelen die we hebben een zo gevarieerd mogelijk donorbestand op te bouwen waardoor de trefkans op een geschikte donor toeneemt. Om deze werkwijze toe te passen hebben we dus zo veel mogelijk aanmeldingen van potentiële donors nodig. De extra financiële middelen die via fundraising binnenkomen worden aangewend om méér stamcel donoren te kunnen typeren en registreren.

Samen met Sanquin Bloedbank werft Stichting SEN nieuwe stamcel donoren en coördineert wereldwijde aanvragen voor patiënten om stamcellen te leveren van vrijwillige stamcel donoren uit zuid oost Nederland. Daarnaast zoekt stichting SEN voor patiënten in deze regio naar geschikte donoren in de wereldwijde bank.

Doelstelling Stichting SEN

"Stichting SEN handelt regionaal maar denkt internationaal en positioneert zich in het netwerk van nationale- en internationale stamcel donorbanken door middel van het beheren van een betrouwbaar en kwalitatief hoogwaardig stamcel donorbestand. Stichting SEN zet zich in voor ernstig zieke patiënten waar ook ter wereld die geholpen kunnen worden met een stamcel transplantatie. Flexibiliteit, snelheid en klantvriendelijkheid behoren tot de kern van onze dienstverlening".

Taakstellingen die voortvloeien uit de doelstelling:

- Het beheren van een stamcel donorbestand conform de nationaal en internationaal geaccepteerde standaarden ten behoeve van patiënten zowel in Nederland als daarbuiten.
- Werven en voorlichten van (potentiële) stamcel donoren.
- Fondsenwerving om financiële middelen te verkrijgen waarmee potentiële donors uitgebreid HLA-getypeerd kunnen worden om vervolgens opgenomen te worden in het wereldwijde donorbestand.
- Onderhouden van contacten met interne- en externe publieksgroepen. De contacten met de samenwerkende bloedbanken en het Universitair Medisch Centrum St Radboud zijn in deze erg belangrijk.
- Behandeling van aanvragen van nationale en internationale centra betreffende "Het leveren van stamcellen".
- Behandeling van aanvragen van afdeling Hematologie en het Kinderoncologisch Centrum (KOC) van het UMC St Radboud betreffende "Het zoeken van stamcellen", de zogenoemde Voluntary Unrelated Donor search (VUD).
- Kwaliteitscontrole, efficiëntie bewaken en het opstellen van procedures.

Naast de taakstellingen die Stichting Stamcel donorbank Europodonor Nijmegen heeft ten aanzien van het opzetten en in stand houden van een stamcel donorbank zijn de activiteiten er op gericht om ook bij te dragen aan onderzoek op ontwikkelingsgebied van stamcel donatie en stamcel transplantatie.

Voorwoord

Dr N.P.M. Schaap, directeur

“Verslagjaar 2006 is voor SEN een jaar met hoogte en dieptepunten geweest.

Het aantal stamceldonaties vanuit onze regio daalde van 16 in 2005 naar 11 in 2006. Het is niet duidelijk of deze daling structureel dan wel incidenteel is. Groei van de stamceldonorbanken in de landen om ons heen en de Verenigde Staten (inmiddels wereldwijd al meer dan 11 miljoen vrijwillig potentiële donoren geregistreerd) zou hier mede oorzaak van kunnen zijn. Anderzijds stijgt wereldwijd het aantal transplantaties met onverwante donoren fors waardoor er in de toekomst wellicht weer meer beroep zal worden gedaan op donors uit onze regio. Het aantal ingeschreven donoren is voor het eerst sinds jaren wat gedaald hetgeen te maken heeft gehad met een hoog aantal uitschrijvingen op basis van leeftijd en het achterblijven van de donorwerving in de regio Zuidoost Nederland. Oorzaken van dit laatste waren de reorganisaties binnen Sanquin en het personeelsgebrek (ziekte) bij SEN. Inmiddels zijn deze problemen opgelost, is de donorwerving fors geïntensiveerd en komt de nieuwe aanmeldingenstroom op gang. In het komende jaar zal samen met Sanquin de donorwerving opnieuw centraal staan en zal deze verder worden geprofessionaliseerd.

Door ziekte van personeel evenals het afscheid van Edith Koopmans, mede oprichtster van de stichting, die een functie elders heeft aanvaard, is er door de overige medewerkers hard gewerkt om SEN op kwalitatief goede wijze in de lucht te houden. Door het aanstellen van een tweede coördinator ter vervanging van Edith Koopmans die per 1 april 2007 zal starten en uitbreiding van het secretariaat zal SEN weer op volle kracht kunnen functioneren om zijn doelstellingen te verwezenlijken.

Hogere kwaliteitseisen, wereldwijd gesteld aan het stamceltransplantaat en ook opgelegd aan de organisaties die zich hier mee bezig houden, in combinatie met de verscherpte regelgeving op Europees niveau hebben ertoe geleid dat er het afgelopen jaar veel werk is verricht om aan deze nieuwe kwaliteitseisen te voldoen. Een en ander betekent dat de productiekosten van een stamceltransplantaat intern gestegen zijn terwijl de opbrengsten helaas hier geen gelijke tred mee houden. Door deze ontwikkeling zijn de inkomsten van SEN per transplantaat netto gedaald hetgeen zijn weerslag vindt in de jaarrekening 2006. Tegelijkertijd is de samenwerking tussen SEN en Europodonor Leiden, de centrale HUB voor Nederland, na vele jaren geformaliseerd. Dit laatste betekent dat de financiële bijdrage van SEN aan de centrale HUB gestegen is waardoor de SEN begroting verder onder druk is komen staan. De komende jaren zal dus extra aandacht moeten worden besteed aan het genereren van nieuwe externe inkomstenbronnen en sponsorgelden om de stichting financieel gezond te houden. Daarentegen was 2006 een goed jaar ten aanzien sponsoracties met onder andere het benefiet festival Koeienpop en de winst bij de “goede doelen verkiezing” van Interpolis. Tezamen met andere acties hebben deze een bedrag van 37.000 euro opgeleverd. Actieve fondsenwerving zal ook extra aandacht krijgen in 2007.

Gezien de huidige ontwikkelingen het afgelopen jaar is een basis is gelegd voor een gezonde kwalitatief uitstekend opererende stichting, en met de inzet van alle medewerkers zie ik de toekomst met vertrouwen tegemoet.”

Organisatie SEN

De Stichting Stamcel donorbank Europdonor Nijmegen bestaat uit een staf van 7 medewerkers die allen in vol- of deeltijd aan SEN verbonden zijn. Het stichtingsbestuur bestaat uit 5 leden.

Bestuur

Voorzitter:	prof. dr. T. de Witte, hoofd afdeling hematologie UMC St Radboud
Lid:	dr. W. de Kort, directeur Sanquin bloedbank regio zuidoost Nederland
Lid:	dr. I. Joosten, waarnemend hoofd Afdeling Bloedtransfusie en Transplantatie Immunologie UMC St Radboud
Lid:	B. Mets, directeur Mets Holding BV
Lid:	dr. F König, medisch directeur UMC St Radboud

Staf

Directeur:	dr. N.P.M. Schaap, internist/hematoloog
Medisch adviseur:	dr. B. Bär, internist / hematoloog
Immunologisch adviseur:	dr. A. van der Meer, immunoloog
Project Manager:	E. Koopmans, verpleegkundige
Operationeel Manager:	drs. L. van Vliet, biomedisch gezondheidswetenschapper
Secretaresse:	M. Beijen-Vermij
Secretaresse:	M. van den Akker-Heidema

SEN en (inter)nationale relaties / samenwerkingsverbanden

Stichting Europdonor te Leiden

Europdonor Nijmegen werkt samen met Stichting Europdonor te Leiden. Deze organisatie verzorgt het noordoosten en zuidwesten van Nederland en coördineert de activiteiten internationaal.

Het afgelopen jaar zijn heldere afspraken gemaakt met de nationale HUB (Europdonor Leiden) over de taken die SEN als zogenaamde delegated HUB in de regio zuidoost Nederland zal uitvoeren. Hierdoor treedt een grotere mate van efficiëntie op die zowel voor de transplantatie centra, collectie centra als stamceldonoren een duidelijke verbetering oplevert. De taken die SEN in het kader van zijn delegated HUB uitvoert zijn in zogenaamde service level agreements (SLA's) vastgelegd.

Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen

Stichting SEN heeft een nauwe samenwerking met afdeling Hematologie van het Universitair Medisch Centrum, St. Radboud Nijmegen. Stichting SEN heeft zelf geen faciliteiten om de stamcellen af te nemen bij een donor. Dit betekent dat zodra een donor is geselecteerd als geschikte donor voor een patiënt, deze wordt overgedragen aan de afdeling Hematologie. De donor wordt als het ware tijdelijk 'patiënt' van deze afdeling. Ook hier zijn alle taken van SEN in SLA's vastgelegd.

Sanquin Bloedbank

Vooraf op het gebied van de stamceldonorwerving en follow-up van stamceldonors werkt de stichting SEN samen met de Sanquin Bloedbank Regio Zuidoost, gevestigd te Nijmegen. Eind 2006 is de samenwerking betreffende het werven van stamceldonoren in de regio zuidoost Nederland geïntensiveerd.

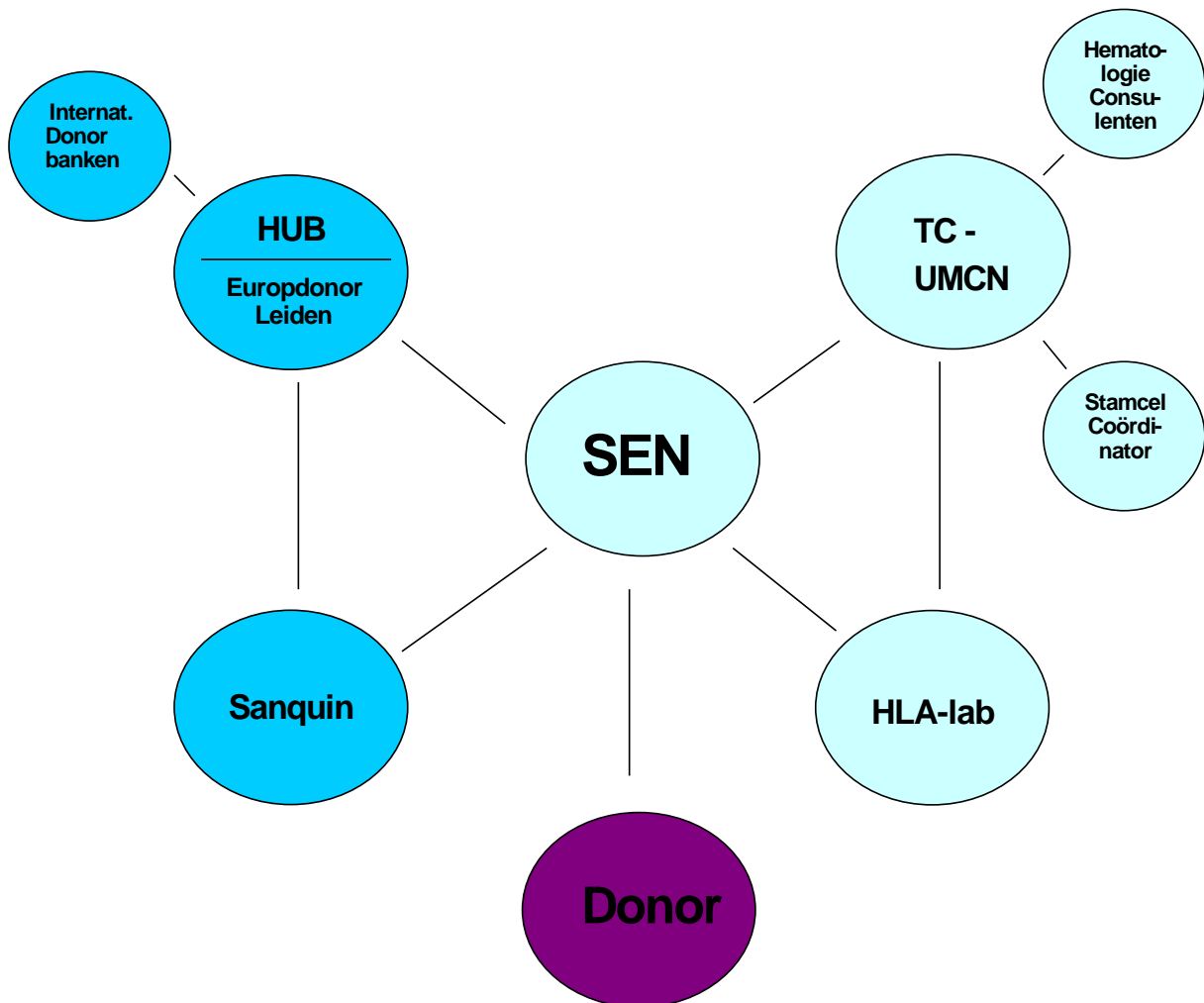
Bone Marrow Donors World Wide

Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) is een project dat in 1988 werd gestart vanuit de European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT). De stichting Europdonor voert het project uit, namens alle deelnemende stamceldonorbanken en voor de stamceltransplantatiecentra. In het kader van dit project worden periodiek (maandelijks) de HLA-typeringen (weefseltyperingen) van stamceldonors en navelstrengbloedeenheden van alle deelnemende stamceldonorbanken verzameld en vervolgens wereldwijd beschikbaar gesteld via de BMDW website.

Geautoriseerde / aangesloten centra kunnen in de BMDW database zoeken naar potentiële donors voor hun patiënt. Het aantal stamceldonors en navelstrengbloedeenheden dat in deze database geregistreerd staat is inmiddels de 11 miljoen gepasseerd. Hiermee blijft BMDW de grootste database voor stamcellen. Meer dan 420 stamceltransplantatiecentra wereldwijd hebben toegang tot de database en de overige services die BMDW faciliteert. Maandelijks worden door deze centra vijf tot zesduizend zoekacties verricht op de BMDW database. Stichting SEN stelt de donorgegevens van de regio zuidoost Nederland beschikbaar aan BMDW en heeft toegang tot deze database om voor de ziekenhuizen in zuidoost Nederland naar geschikte stamceldonors te zoeken.

World Marrow Donor Association (WMDA)

De WMDA is een vereniging van stamceldonorbanken, navelstrengbloedbanken, organisaties en personen die geïnteresseerd zijn in bloedstamceltransplantatie. De WMDA is een internationaal forum met diverse werkgroepen waar bloedstamceldonorbanken het internationaal gebruik van bloedvormende stamcellen bespreken. De werkgroepen zijn actief op het gebied van logistiek, kwaliteit, accreditatie, ethiek, financiën en Informatie Technologie.

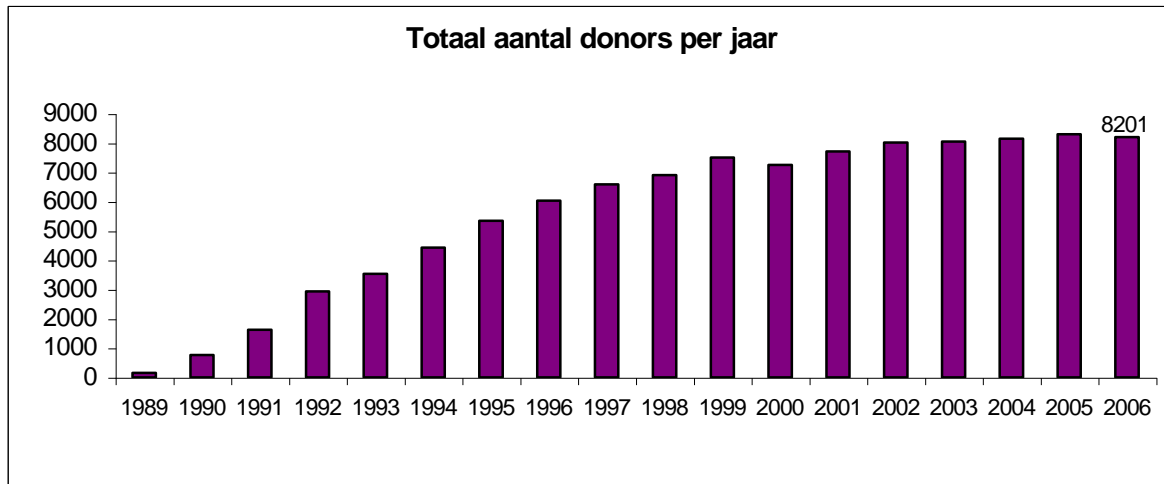


Activiteiten van Stichting SEN als Donorcentrum

Het stamcel donorbestand anno 2006

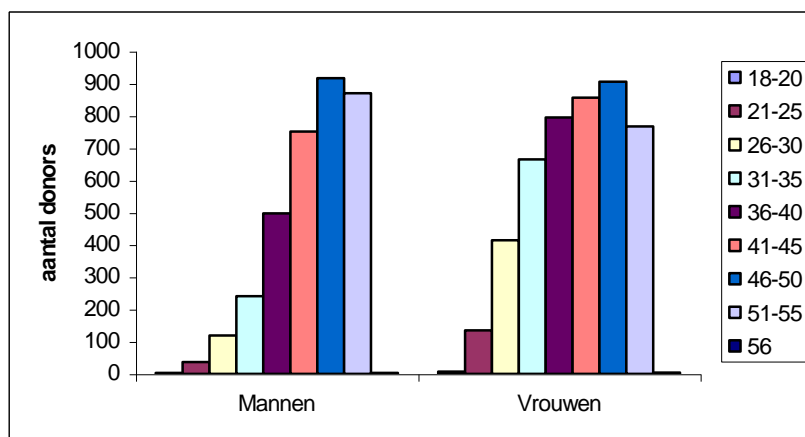
Het totale aantal *aangemelde* donors daalde in het verslagjaar 2006 van 8304 naar 8201 ¹⁾. Figuur 1 geeft een overzicht van het stamcel donorbestand sinds de oprichting van Stichting SEN in 1989.

Aan het einde van het jaar 2006 waren 7989 donors *getypeerd* ²⁾. Van dit aantal is 98,5 % getypeerd voor A-B-DR ²⁾. In het verslagjaar 2006 zijn geen donoren getypeerd bij het lab van het AZM (zie tekstvak HLA typing donoren).



Figuur 1: Totaal aantal donors in SEN-stamcel donorbestand 1990-2006

Op 31 december 2006 bestond het bestand van getypeerde donors voor 57% (4550) uit vrouwen en voor 43% (=3439) uit mannen. De gemiddelde leeftijd van het stamcel donorbestand van Zuid Oost Nederland is 43,2 jaar ²⁾. Het bestand omvat 7,8 % familiedonors, 16,7% niet-bloeddonors en 75,5% bloeddonors ¹⁾



Figuur 2: Totaal aantal donors 2006, opgedeeld in leeftijdscategorieën (jr)

- 1) Bron: Jaarverslag 2005 + NAW Access bestand
- 2) Bron: Jaarverslag Europodonor Database

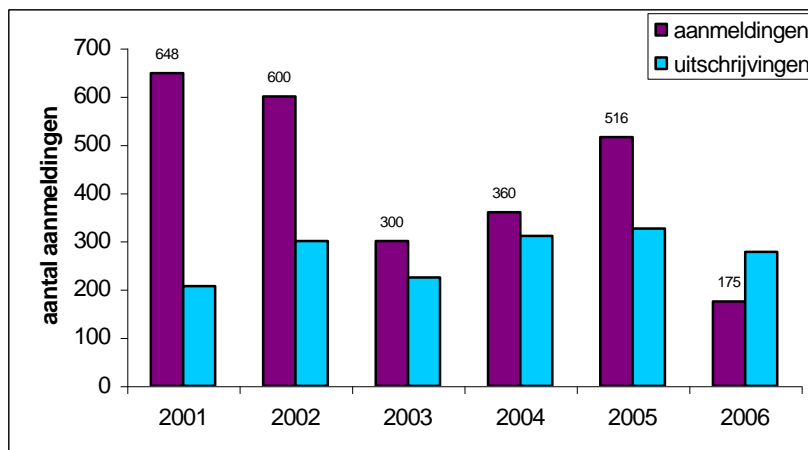
Aanmeldingen vs Uitschrijvingen

In het verslagjaar 2006 lag het aantal aanmeldingen van nieuwe donoren gemiddeld op 15 per maand. Dit is een forse daling ten opzichte van 2005, toen gemiddeld 43 nieuwe donoren zich maandelijks aanmeldden. ¹⁾

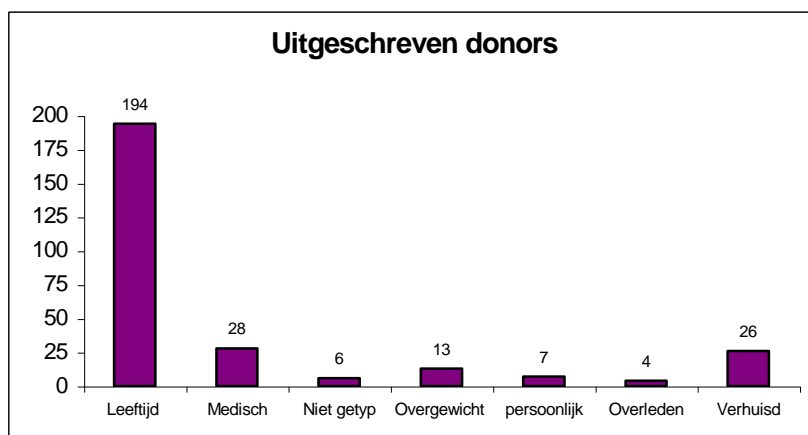
In het afgelopen jaar werden 278 donors uitgeschreven. De meeste donors werden uitgeschreven als gevolg van het bereiken van de leeftijdsgrens van 56 jaar; zie grafiek 3. ¹⁾

HLA -typering donors

Afdeling Bloedtransfusie en transplantatie Immunologie, geaccrediteerd door European Federation of Immunogenetics (EFI), en het HLA laboratorium van het Academische Ziekenhuis te Maastricht voert HLA typering uit van donors die zich hebben aangemeld via Stichting SEN. Alle nieuwe donoren worden getypeerd op A, B en DR locus**. Dit is een relatief ruwe weefseltypering oftewel 'low resolution'. Donors met een interessante of bijzondere A-B-DR combinatie worden geselecteerd voor een aanvullende gedetailleerde DRB1 weefseltypering: de zogenaamde 'high resolution typering'.



Figuur 3: Overzicht aanmeldingen versus uitschrijvingen 2001-2006



Figuur 4: overzicht van de redenen van uitschrijving in 2006

Donor-zoekprocedure en stamceldonaties via Stichting SEN (1)

Typing requests (TR)

Stichting SEN ontving voor 46 donors een verzoek om (merendeels) een DNA high resolution typering te verrichten³⁾. Tabel 1 geeft de verschillende loci** weer die zijn aangevraagd. Van deze aanvragen ging er geen door voor vervolgonderzoek. Tabel 2 geeft het overzicht van reden van stopzetting.

TR: Typing request / Typeringsverzoek

Verzoek vanuit een transplantatiecentrum om de weefseltypering uitgebreider te onderzoeken, of te wel gedetailleerder te typeren op één of meer specifieke loci.

(**Locus = plaats van het HLA/weefselkenmerk op chromosoom)

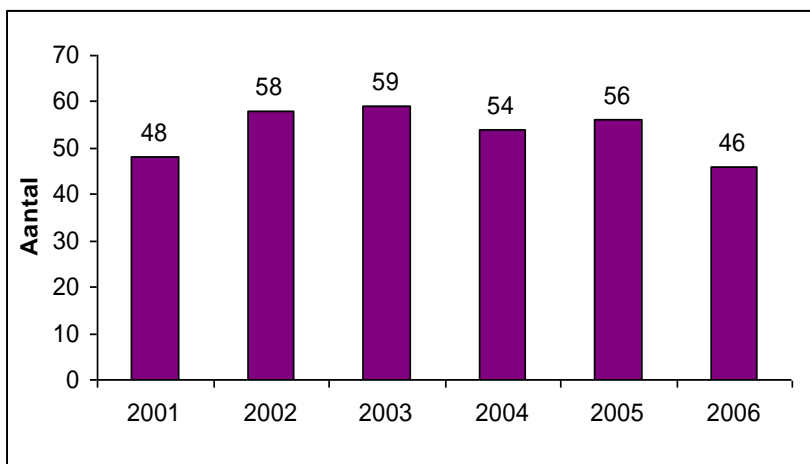
Het aantal TR verzoeken is gedaald in vergelijking met de voorgaande jaren. Dit zal voornamelijk haar oorzaak hebben in het gebruik van andere statistieken en data ten opzichte van voorgaande jaren.

Tabel 1: Aangevraagde loci** in 2006

Gevraagde Locus	Aantal
A	2
B	6
C low	1
C medium	6
C high	5
DRB1 low	2
DRB1 high	33
DRB3/4/5	9
DQB1 low	1
DQB1 high	10

Tabel 2: Reden stopzetting TR verzoeken 2006

Uitslag	Aantal
Patient niet klaar voor transplantatie	2
Andere donor gekozen	17
Mismatch	15
Back up donor	0
Typering ander locus	3
Donor niet langer geïnteresseerd	1
Donor medisch afgekeurd	2
Donor overgewicht	2
Tijdelijk niet beschikbaar	4
	46



Figuur 5: Overzicht aantal typeringsverzoeken 2001-2006

3) Bron: Archief TR-verzoeken stichting SEN

Donor-zoekprocedure en stamceldonaties via Stichting SEN (2)

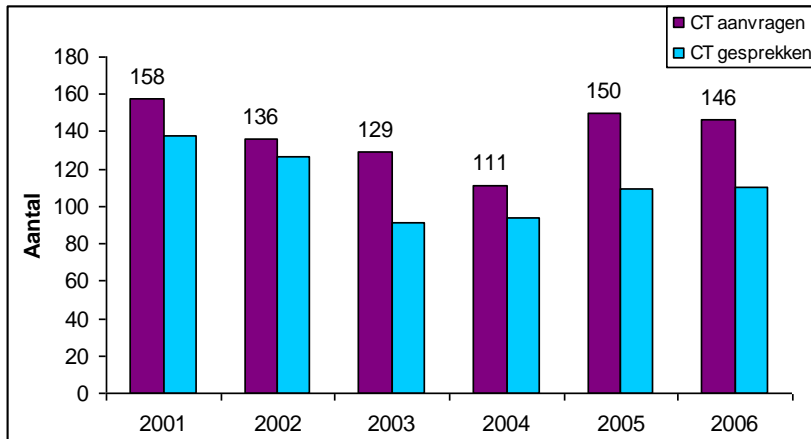
Confirmative typing (CT)

Voor 146 donors kwam een aanvraag binnen voor Confirmative Typing ²⁾. Hiervan kwamen uiteindelijk 110 stamceldonors voor een voorlichtingsgesprek en afname van een aantal buisjes bloed. Hiervan zijn 66 bloeddonor, deze kwamen bij Sanquin Bloedbank Nijmegen op gesprek (ingande per maart 2006). De overige 44 donoren zijn niet (meer) actief als bloeddonor of zijn familiedonor. Zij kwamen in het UMC St Radboud op gesprek.

CT: Confirmatie typing / bevestigende typering:

Op verzoek van een transplantatiecentrum (TC) wordt het bloed van een potentieel gematchede stamcel donor uitgebreid/ gedetailleerd hergetypeerd, met als doel de meest geschikte donor voor de patiënt te vinden.

De bloedbuizen van de donor worden opgestuurd naar het typeringslab van het betreffende TC. Het TC bepaalt of de donor meest geschikt is voor hun patiënt.



Figuur 6: Overzicht aantal CT aanvragen versus aantal werkelijke gesprekken, 2001-2006

Circa 94 % (137 van de totaal 146) van de CTs werd stopgezet. Onderstaande tabel toont reden van stopzetten van de CT verzoeken.

Tabel 3: Resultaten van de Confirmative Typing aanvragen 2006

Uitslag	Aantal
Patiënt niet klaar voor transplantatie	26
Andere donor gekozen	36
Mismatch	30
Back up donor	1
Patiënt overleden	1
Donor niet langer geïnteresseerd	8
Informatie gesprek (naar donatie)	12
Herroepen door het transplantatie centrum	3
Tweede aanvraag	2
Tijdelijk niet beschikbaar	8
Terugtrekking van donor	19
Onbekend	0

Stamceldonaties en lymfocytafereses (3)

In het verslagjaar 2006 kwam voor 13 donors een verzoek binnen voor een stamceldonatie. Van dit aantal hebben 11 donors daadwerkelijk stamcellen gedoneerd. Acht donors doneerden beenmergstamcellen, de overige drie donors doneerden (perifere) bloedstamcellen (PBSC). De donors waren 6 mannen en 5 vrouwen.

Twee van de 13 verzoeken waren tweede donatie verzoeken voor dezelfde patiënt. Reden voor de twee stopzettingen waren een verslechterde conditie van de patiënt resp. intrekking van het verzoek door het transplantatiecentrum vanwege een expliciete aanvraag voor PBSC; betreffende donor was alleen geschikt voor donatie stamcellen uit het beenmerg.

De stamcellen waren bestemd voor patiënten in Nederland (2), Amerika NMDP (2), Groot-Brittannië (1), België(1), Polen (1), Zuid Afrika(1), Duitsland (1), Zwitserland (1) en Denemarken (1).

Stamceldonatie

1 Uit de beenmergholte

De stamcellen worden met een holle naald uit de binnenkant van de bekkenkam opgezogen. Tijdens de afname is de donor onder narcose. Dit is de 'klassieke' manier, die tot voor kort het meest werd toegepast.

2 Uit het bloed

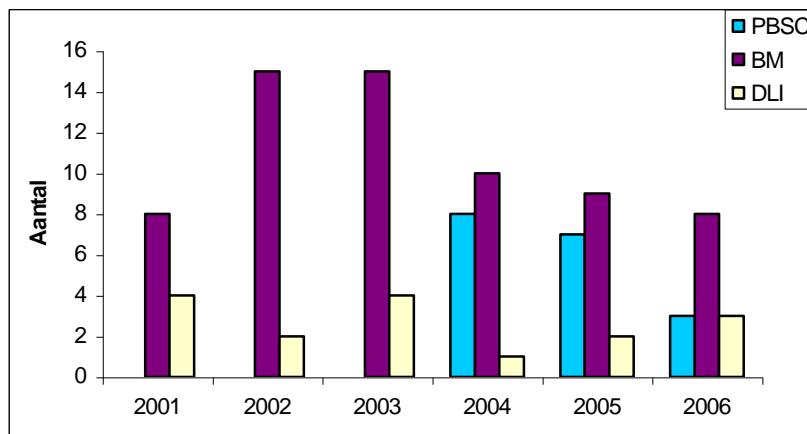
Met behulp van medicijnen ('groefactoren') kun je de stamcellen in het beenmerg in aantal laten toenemen. Een deel van de stamcellen verlaat dan het beenmerg en gaat naar het bloed. De stamcellen zijn dan uit het bloed te verzamelen door middel van hemaferese (bloedafname uit ader van elleboogploo met behulp van een zgn. celscheider). De donor hoeft hierbij niet onder narcose. Als een familielid stamceldonor is wordt deze manier van stamcellen geven tegenwoordig het meeste toegepast. Sinds april 2004 wordt deze methode in Nijmegen ook toegepast bij onverwante donors.

Lymfocyten voor post-transplantatie Donor Lymfocyten Infusie (DLI) werden drie maal gedoneerd in 2006. Deze donoren hadden in het verleden (vóór 2006) voor dezelfde patiënten stamcellen gedoneerd. Lymfocyten waren bestemd voor patiënten in België (SCT in 1996, reden DLI: terugkeer ziekte), Amerika NMDP (SCT in 2004, reden DLI: terugkeer ziekte) en Nederland (SCT in 2005, reden DLI: profylaxe).

Donor Lymfocyten Infusie (DLI) / lymfocytaferese:

Lymfocyten zijn een bepaald type witte bloedcellen, het afweersysteem van het lichaam. Het zijn geen stamcellen, maar rijpe cellen die bij iedereen gewoon in het bloed voorkomen. Lymfocyten worden verkregen uit het bloed middels hemaferese.

Reden van een aanvraag DLI: terugkeer van de oorspronkelijke ziekte, bij een ernstige virusinfectie ondanks dat de stamcellen van de donor goed zijn aangeslagen of op profylactische gronden dat wil zeggen om de kans op terugkeer van de ziekte bij de patiënt te verkleinen.



Figuur 7: Overzicht van het aantal donaties van SEN donoren 2001-2006

2) Bron: Jaarverslag Europdonor Database

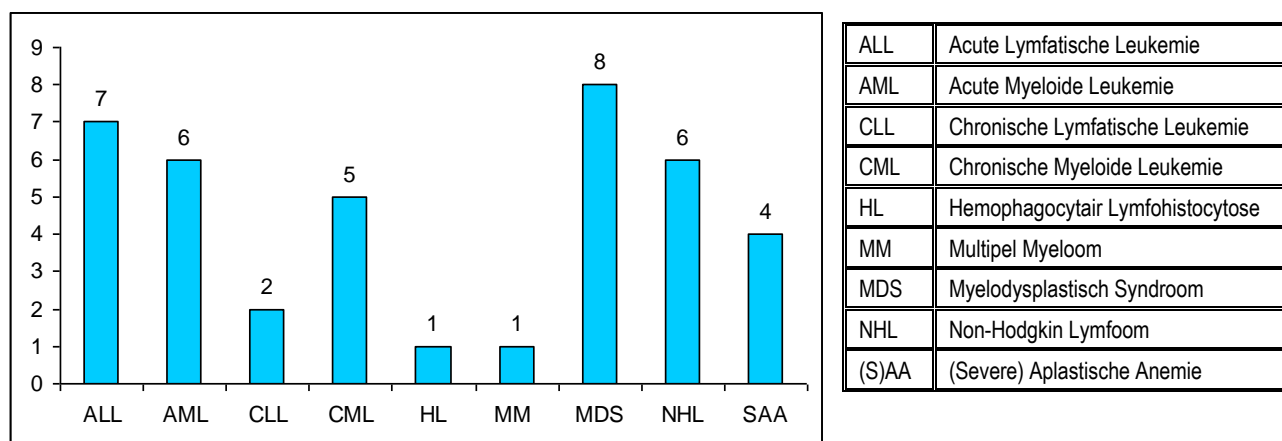
Activiteiten van Stichting SEN ten behoeve van Transplantatiecentrum *

(*Afdeling Hematologie & Afdeling Kinderoncologie UMC St Radboud)

In 2006 vonden voor 64 patiënten zoekactiviteiten plaats naar onverwante stamceldonoren wereldwijd. Van deze zogenaamde Voluntary Unrelated Donor-searches werden er 40 daadwerkelijk gestart in 2006 middels een preliminary search in de wereldwijde database Bone Marrow Donors World. Voor de afdeling Hematologie betrof het aantal gestarte zoekprocedures 35, voor het Kinderoncologisch centrum (KOC) betrof het aantal 5. Het aantal mannen was 26 tegenover 14 vrouwen.

Het aantal potentiële A-B-DR (broad/split antigen) identieke donors in BMDW varieerde van nul - tot een paar honderd donors voor sommige patiënten. Voor meerdere patiënten werd een one locus mismatch zoekprocedure gestart daar er geen volledig identieke donors waren.

Patiënten waarvoor in het verslagjaar zoekactiviteiten voor werden gestart werden behandeld voor de volgende ziekten (figuur 8):



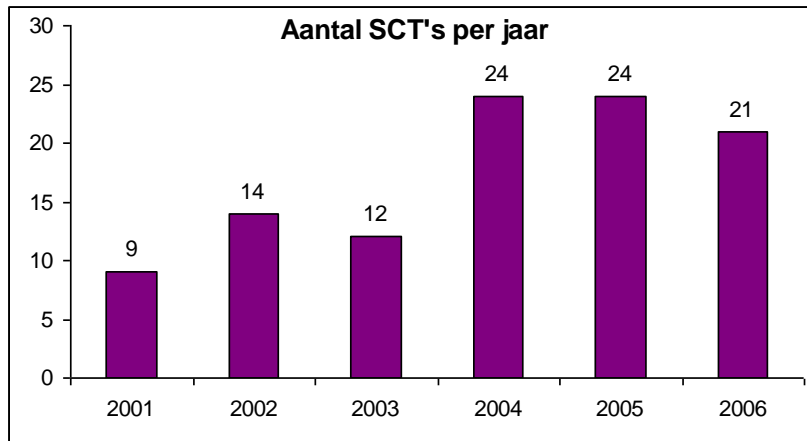
Figuur 8.: Indicaties start zoekprocedure onverwante donor (N=40)

In 2006 werden van de 64 procedures 39 afgerond, 24 VUD searches liepen nog op 31 december 2006. De volgende redenen waren aanleiding om 39 zoekprocedures in 2006 af te ronden:

Uitslag	Aantal
Stamcel transplantatie*	20
Stamceltransplantatie sibling	3
Progressieve ziekte	3
Patient niet toe aan SCT	2
Patient terug getrokken	1
Patient overleden	1
Patient reageert op andere therapie	2
Recidief	2
Slechte conditie patient	1
Geen geschikte VUD gevonden	2
SCT ander TC	2
Totaal	39

(*uitgevoerd in 2006 of later)

In 2006 werden 19 patiënten getransplanteerd. In totaal vonden er 21 stamceltransplantaties (SCT) plaats; twee patiënten werden in 2006 twee maal getransplanteerd met stamcellen van dezelfde onverwante donor. Dit aantal is iets gedaald ten opzichte van 2005, toen 24 stamceltransplantaties plaatsvonden met stamcellen onverwante donors.



Figuur 9: Overzicht aantal stamceltransplantaties (SCT's) patiënten UMC St Radboud 2001-2006

Van de in totaal 19 patiënten die in 2006 getransplanteerd werden, waren 5 patiënten van het KOC en 14 patiënten van afdeling Hematologie. In 2005 waren dit 10 KOC- versus 14 Hematologie patiënten. Een transplantatie met stamcellen uit het bloed vond plaats bij 14 patiënten. Zeven patiënten kregen stamcellen uit het beenmerg.

Onderstaande tabel geeft de herkomst van de onverwante donoren weer die stamcellen gedoneerd hebben voor patiënten van het UMC St Radboud in 2006.

Tabel 5: herkomst VUDs ten behoeve van SCT voor patiënten UMC St Radboud 2006 (N=21)

Land herkomst	Aantal
Australië	1
België	1
Denemarken	1
Duitsland	10
Engeland	4
Nederland	2
USA	2

Stamceltransplantatie

Stamceltransplantatie bij een patiënt vindt plaats na een intensieve behandeling met chemotherapie en/of bestraling. De stamcellen die bij de donor zijn geoogst worden net als bij een bloedtransfusie per infuus in de bloedbaan van de patiënt ingebracht. De donorcellen vinden zelf hun weg via het bloed naar de beenmergholtes, nestelen zich aldaar en vermenigvuldigen zich uiteindelijk tot nieuw gezond beenmerg.

Bij 5 patiënten vond ook nog een donorlymfocyten-infusie plaats. Drie van deze patiënten hadden in hetzelfde jaar stamcellen gekregen van dezelfde donor. Een patiënt ontving DLI na een stamceltransplantatie in 2004, een andere patiënt ontving DLI na een SCT in 2005.

Het percentage allogene stamceltransplantatie dat in het UMC St Radboud met onverwante donor versus een verwante donor is over de afgelopen jaren constant gebleven. Het percentage VUD transplantaties ligt op ca. 36%.⁴⁾

Tabel 6: Aantal onverwante stamceltransplantaties ten opzichte van totaal aantal allogene stamceltransplantaties, plaatsgevonden in UMC St Radboud Nijmegen tussen 2003 en 2006

Jaar	2003	2004	2005	2006
Totaal allo-SCT	50	65	67	57
Aantal VUD-SCT	12	24	24	21
% VUD-SCT	24,0	36,9	35,3	36,8

4) Bron: Datacentrum Afdeling Hematologie

Donorwerving en sponsoracties 2006

Stamceldonorwerving

In 2006 registreerde SEN beduidend minder nieuwe stamceldonoren. Dit werd veroorzaakt door een stagnerende stamceldonorwerving bij de Sanquin bloedbank regio zuidoost mede het gevolg van reorganisaties binnen deze stichting en tegelijkertijd in verband met een onvoorziene onderbezetting van de Coördinatie Unit van Stichting SEN. Tijdens de introductieweek heeft Stichting SEN een aantal nieuwe studenten van de Universiteit Nijmegen weten te interesseren voor het stamceldonorschap Het aantal daadwerkelijke aanmeldingen was echter nihil.

Bij de locaties van de bloedbanken vond de werving plaats via de gebruikelijke kanalen. In principe hebben alle vaste locaties de brochure 'Stamceldonor VIP voor het leven' standaard in de schappen staan. Helaas is opgevallen dat veel bloeddonoren niet op de hoogte zijn van het bestaan van stichting SEN.

Eind 2006 is samen met Sanquin een strategisch plan opgesteld om te komen tot een actievere donorwerving in de regio zuidoost Nederland. In het komende jaar zal samen met Sanquin de donorwerving opnieuw centraal staan en zal deze verder worden geprofessionaliseerd.

Sponsoracties

Benefietfestival Koeienpop

Zaterdag 11 maart werd de jubileumeditie van KOEIENPOP 2006 gevierd. Dit benefietfestival werd 10 jaar geleden in het leven geroepen ter herinnering aan de overleden Horster-vrijwilliger Jan-Jaap Provaas. Na een tevergeefse zoektocht naar een onverwante stamceldonor stierf hij op 17 jarige leeftijd aan leukemie. Gezien het jubileum werd er dit jaar gekozen voor stichting SEN .

De organisatie had grote bandnamen als de Heideroosjes, Di-Rect , Beef en Green Lizard weten te regelen. Zij traden vrijwel belangeloos op voor het goede doel in een uitverkochte Merthal te Horst (LB). Op de festivaldag zelf maakte de organisatie om middernacht bekend dat ca. 17.000 euro was binnengehaald voor het goede doel. Dit bedrag is uiteindelijk definitief vastgesteld op 21.000 euro

Stichting SEN bedankt iedereen heel hartelijk (vrijwilligers, bands en crew, sponsoren, de gemeente, het Merthal bestuur en iedereen die heeft geholpen) voor dit grandioze feest!!!

Goede doelen Verkiezing Interpolis

Op initiatief van John van Delft, medewerker van Interpolis en stamceldonor, werd Stichting SEN aangemeld bij het Interpolis Fonds. SEN zat bij de uitgekozen doelen die doormochten in de race naar de hoofdprijs. Hiertoe werd een informatiemarkt gehouden op 19 juni bij het hoofdkantoor in Tilburg en op 20 juni in De Meern om de beste doelen te promoten. Vervolgens konden de medewerkers van Interpolis hun stem uitbrengen voor een van de doelen. Op 22 juni werd de uitslag bekend gemaakt in een feestelijke ambiance op het hoofdkantoor van Interpolis te Tilburg. Stichting SEN was een van drie genomineerden voor de hoofdprijs van 10.000 euro!

Met heel veel dank aan John van Delft die dit initiatief heeft genomen en alle medewerkers van Interpolis die hun stem hebben uitgebracht op SEN.

Sponsoring Afvalverwerkingsbedrijf SITA

Door het overlijden van een collega aan de gevolgen van leukemie is afvalverwerkingsbedrijf SITA in aanraking gekomen met Stichting SEN. In het personeelsblad 't Sitaatje verscheen een artikel over het stamceldonorschap en Stichting SEN, waarna de medewerkers deel konden nemen aan een unieke actie: Via de website van SITA konden potentiële stamceldonoren zich aanmelden bij Stichting SEN. SITA betaalde de kosten van het onderzoek dat nodig is om een donor te registreren, bovendien zouden deze gelden worden aangevuld tot een bedrag van maar liefst 5000 Euro! Uit deze actie zijn een aantal nieuwe aanmeldingen voortgekomen en heeft SITA aan Stichting SEN een belangrijke bijdrage geleverd in de vorm van de financiële gift van 5000 Euro. Dit geld wordt onder andere benut voor het registreren van stamceldonoren en financiële ondersteuning van Stichting SEN.

Overige donateurs

Familie Provaas		Financiële donatie (2006)
Familie Schouren		Financiële donatie (2006)
Familie van de Boogaard		Financiële donatie (2006)
Familie van der Zouw		Financiële donatie (2006)
Stichting Volkshuisversting Uden		Financiële donatie (2006)
Toerwielclub Volkel		Financiële donatie (2006)

Contacten stamceldonors

Bij hun aanmelding krijgen stamceldonoren nog steeds standaard een donorkaartje ten teken dat ze ingeschreven staan.

Om contact te blijven houden met de ingeschreven stamceldonoren stuurde stichting SEN ook dit jaar een nieuwsbrief met de meest belangrijke activiteiten.

Financieel Jaarverslag

Het jaar 2006 is afgesloten met een exploitatietekort van € 112.719,-. Dit tekort werd voornamelijk veroorzaakt door de verhoging van 10% naar 30% afdracht van de opbrengst per donatie aan de centrale HUB (Stichting Europdonor Leiden). Door deze verhoging steeg de afdracht in 2006 naar een bedrag van € 49.000,-. Tegelijkertijd was er het achterblijven van het aantal donaties in 2006, het verplicht afstoten van de voorlichtingsgesprekken met potentiële stamceldonoren aan de Stichting Sanquin Bloedbanken in het kader van de nationale en Europese regelgeving, de toegenomen kosten per transplantaat (verplicht extra laboratorium onderzoek, prijsstijging laboratoriumkosten) en de gestegen personeelskosten. Door de overgang van de financiën naar FEZ van het UMC St Radboud bleken er ook nog posten uit 2005 open te staan (éénmalige vereffening) die ten laste zijn gekomen van het huidige exploitatiejaar. Het tekort zal worden onttrokken aan de algemene reserves.

In 2007 zal extra energie worden gestoken in het genereren van gelden die niet rechtstreeks afkomstig zijn van stamceldonaties waardoor de begroting weer sluitend wordt en ook de reserves weer kunnen worden aangevuld. Ook zal gezocht worden naar nieuwe structurele bronnen van inkomsten. De huidige reserve van de stichting bedraagt ultimo 2006 € -20.679. Het doel is om in 2007 minimaal een neutraal exploitatieresultaat te behalen.

Diverse sponsoracties / fundraisingactiviteiten hebben in 2006 € 37.827,- opgeleverd. Dit bedrag is toegevoegd aan de bestemmingsreserve en wordt alleen gebruikt om nieuw aangemelde donors HLA te typeren. Gezien het relatief gering aantal nieuwe aanmeldingen in 2006 zijn deze reserves in dit jaar niet aangesproken. De totale bestemmingsreserve ultimo 2006 bedroeg € 85.832, - Dit bedrag blijft onveranderd alleen beschikbaar voor HLA-typeringen van nieuw aangemelde donoren.

Meer financiële gegevens zijn te vinden in onze door de accountant gecontroleerde jaarrekening 2006. Deze ligt binnenkort ter inzage op ons kantoor.

Conclusie & Discussie

Zowel binnen de donorwerving als de zoekprocedures ten behoeve van het transplantatiecentrum is een daling gebleken ten opzichte van 2005.

Reden voor een verminderd aantal inschrijvingen zal voornamelijk haar oorzaak hebben in een passieve donorwervingbeleid dat (onvoorzien) in 2006 gevoerd is. Dit resultaat maakt duidelijk dat om het stamceldonorbestand in Zuid oost Nederland uit te breiden, een **actieve** donorwerving noodzakelijk is. Initiatieven hiertoe zijn inmiddels genomen en werpen al hun eerste vruchten af.

Het aantal stamceltransplantaties vanuit het TC UMC St Radboud met verwante en onverwante donoren blijft nagenoeg gelijk over de jaren. Een belangrijke factor hierin blijft het begrensde budget van het transplantatiecentrum. Een toename van het aantal stamceltransplantaties kan verwacht worden, zowel wereldwijd als in Nijmegen. De resultaten van stamceltransplantaties met onverwante donoren worden steeds beter waardoor de leeftijdsgrens steeds verder naar boven opschuift, ook het aantal indicaties neemt wereldwijd toe.

Ondanks het feit dat er wereldwijd ruim 11 miljoen donoren geregistreerd zijn, is er nog steeds voor zo'n 20% van de patiënten die een stamceltransplantatie nodig hebben om ze de beste of enige kans op overleving te bieden geen geschikte HLA-identieke stamceldonor beschikbaar. Uitbreiding van het donorbestand waarbij SEN vooral investeert in de donoren met een zeldzame HLA-type is dus nog steeds noodzakelijk. SEN blijft proberen fondsen te genereren om zoveel mogelijk potentiële donoren te kunnen typeren en registreren.

Financieel beleeft SEN een moeilijke periode, de extra kosten per transplantaat, de strengere kwaliteitseisen gesteld aan het transplantaat en aan SEN als organisatie in combinatie met de verhoogde afdracht per transplantaat en de centrale HUB drukken fors op de begroting. Nieuwe bronnen van inkomsten, vooral gegenereerd uit sponsoring en fondsenwerving, zullen noodzakelijk zijn. Ook zal bekeken worden hoe er meer structurele inkomsten gegenereerd kunnen worden.

Vooruitblik 2007

Met een volledige bezetting binnen staf en bestuur zal stichting SEN in 2007 zich wederom sterk gaan maken voor de doelstellingen waar zij voor staat;

- Actieve donorwerving waarbij de samenwerking met Sanquin Bloedbank een belangrijke rol blijft spelen
- Structurele fondsenwerving waardoor de Stichting SEN in staat is zoveel mogelijk aangemelde potentiële stamceldonoren te typeren en registreren en tegelijkertijd de eigen organisatie op een kwalitatief goede en efficiënte wijze in de lucht te houden.
- Optimalisering van de kwaliteit van alle processen die zich afspelen bij de Stichting. Dit in samenwerking met de collega's van Stichting Europodonor Leiden, Bloedbank Sanquin regio Zuidoost, het UMC St Radboud en de gelieerde organisaties in het buitenland.