

BÈTACELTRANS- PLANTATIE

BIJ DIABETES TYPE 1

INHOUD

01	Inleiding	4
02	Waarom een bètaceltransplantatie?	5
03	Vorbereiding van een bètaceltransplantatie	7
04	Oproep voor bètaceltransplantatie	9
05	Opname in het ziekenhuis	10
06	Verloop van de transplantatie	11
07	Opvolging in het ziekenhuis	12
08	Opvolging thuis	14
09	Voordelen	16
10	Mogelijke bijwerkingen	17
11	Controle en opvolging	19
12	Gegevensverzameling en -bescherming	20
13	Kosten	20
14	We blijven u helpen	20

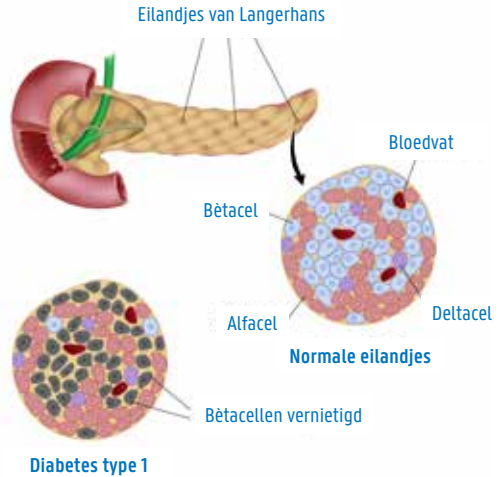
01 INLEIDING

U hebt van uw endocrinoloog vernomen dat een bètaceltransplantatie een mogelijke behandeling is voor uw diabetes type 1. Bij een bètaceltransplantatie worden donorcellen in de lever ingespoten om de insulineproductie te stimuleren. Wellicht roept dat bij u en uw familie een aantal vragen op.

02 WAAROM EEN BÈTACELTRANSPLANTATIE?

Ziekteverloop bij diabetes type 1

Diabetes type 1 is een auto-immuunziekte waarbij de bètacellen die het hormoon insuline aanmaken progressief vernietigd worden door specifieke witte bloedcellen in het lichaam. Waarom die cellen dat doen, weten we nog niet. Na maanden tot jaren zijn er onvoldoende bètacellen meer om de insulineproductie op peil te houden. Op dat moment stijgen de bloedglucosespiegels (hyperglycemie) en wordt meestal snel nadien de diagnose van diabetes type 1 gesteld.



Daarna wordt een behandeling met onderhuidse insuline-injecties opgestart. Daardoor voelen patiënten zich snel beter. Met deskundige ondersteuning door het diabeteseducatorteam en zelfervaring slagen patiënten er na enkele maanden in om het aantal episodes van hyperglycemie en hypoglycemie (te lage bloedglucosespiegel) te beperken in aantal en ernst. Wanneer we in die fase van de ziekte de bètacelinsulineproductiecapaciteit meten, schatten we dat die varieert tussen 10 en 40 percent van de normale capaciteit.

Redenen voor een bètaceltransplantatie

Na maanden tot jaren daalt de insulineproductiecapaciteit verder, omdat de beschadiging van de cellen verder toeneemt en er dus minder insuline aangemaakt wordt. Uiteindelijk is er onvoldoende insuline in het bloed voor een stabiele bloedglucoseregeling. Dan is de patiënt volledig afhankelijk van onderhuidse insuline-injecties. Ondanks de beste inspanningen zullen de bloedglucosespiegels meer variëren. Bij sommige patiënten is er een duidelijke verbetering van de hypers en hypo's als de insulinetoediening gebeurt via een insulinepomp, al of niet ondersteund door continue meting van de onderhuidse weefselglucosespiegels (CGM).

Een deel van de patiënten blijft echter grote schommelingen van de glycemie vertonen met risico op frequente en ernstige hypoglycemie-episodes. Dan is het niet meer mogelijk om zelf de hypo te corrigeren. Velen melden ook dat ze de hypo's niet meer snel genoeg voelen aankomen.

De belangrijkste redenen om een bètaceltransplantatie te overwegen zijn:

- ▲ Belangrijke glucoseschommelingen en laattijdig en/of niet aanvoelen van hypoglycemiën
- ▲ Eén of meerdere episodes van ernstige hypoglycemie

03 VOORBEREIDING VAN EEN BÈTACELTRANSPLANTATIE

Vorbereidende pre-transplantatieonderzoeken (screening)

Pas nadat met u uitvoerig de voor- en nadelen werden besproken, wordt beslist om te kijken of u in aanmerking komt voor een bètaceltransplantatie. Daarvoor zijn een aantal voorbereidende pre-transplantatieonderzoeken nodig om dat te bevestigen. Die kunnen in uw eigen diabetescentrum gebeuren of in een universitair centrum, ofwel ambuland of tijdens een korte opname in het ziekenhuis om ze vlotter te laten verlopen.

De voornaamste pre-transplantatieonderzoeken zijn:

- ▲ uitgebreid bloed- en urineonderzoek
- ▲ uitgebreid nazicht van de nierfunctie
- ▲ onderzoek van de hartfunctie en halsslagaders
- ▲ röntgenfoto's van hart en longen
- ▲ onderzoek van de dikke darm als poliepen voorkomen bij dichte familieleden of als u ouder dan 50 bent
- ▲ nazicht van tanden en tandvlees
- ▲ prostaatonderzoek (man), gynaecologisch onderzoek en mammografie (vrouw)
- ▲ oogonderzoek door een oogarts
- ▲ huidnazicht door een dermatoloog
- ▲ magnetische resonantie-MRI van de lever
- ▲ echografie van de bloedvaten in de lever

We gaan ook na of uw **vaccinaties** in orde zijn. Als u die nog nooit kreeg, voorzien we een vaccinatie tegen hepatitis B en pneumokokken. Als uw laatste tetanusvaccin dateert van meer dan tien jaar geleden, moet u ook daarvoor een nieuwe vaccinatie krijgen. Elk jaar moet u het griepvaccin krijgen.

Een arts van het diabetesteam bespreekt de **resultaten** van deze onderzoeken met u tijdens een consultatie. Als het diabetesteam de slaagkans van transplantatie voldoende hoog vindt, zonder voorstelbare risico's, verklaart de arts u geschikt en wordt u op de wachtlijst bètaceltransplantatie gezet.

Wachttijst

Eurotransplant

Als u een geschikte kandidaat bent voor een bètaceltransplantatie, wordt u op de wachttijst van Eurotransplant geplaatst. Eurotransplant is een internationale organisatie waar alle transplantatiecentra van acht landen deel van uitmaken: België, Nederland, Luxemburg, Duitsland, Oostenrijk, Slovenië, Kroatië en Hongarije.

Wachttijst

Het is niet te voorspellen hoelang u zult wachten op een transplantatie. We kunnen enkel een 'ruwe' schatting maken van de gemiddelde wachttijst. Wanneer er een pancreas beschikbaar is voor bètaceltransplantatie wordt die door Eurotransplant toegewezen aan één van de centra binnen de Eurotransplant-regio. Dat gebeurt op basis van:

- ▲ De wachttijst op de wachttijst: Hoe lang je al op de wachttijst staat, speelt een rol bij de toewijzing.
- ▲ De bloedgroep: In tegenstelling tot andere transplantaties is het belangrijkste niet dat het uw weefsel overeenkomt met de donor maar de bloedgroep.
- ▲ Het beschikbaar aantal cellen: Patiënten met een lager gewicht hebben minder bètacellen nodig.

De wachttijst voor bètaceltransplantatie wordt vooral bepaald door uw bloedgroep. Patiënten met bloedgroep O staan doorgaans het langst op de wachttijst.

Ziekte of vakantie

Het is belangrijk dat u ziekte of vakantie in het buitenland meldt aan het transplantatieteam. Als er een grote kans is dat u in de nabije toekomst getransplanteerd kan worden, contacteren we u. U hoeft uw vakantie niet uit te stellen zolang u niet hoog gerangschikt staat op de wachttijst.

04 OPROEP VOOR BÈTACELTRANSPLANTATIE

Bereikbaarheid

Wanneer er voldoende cellen beschikbaar zijn voor uw transplantatie, wordt u gecontacteerd door het transplantatieteam.

Vanaf het moment dat u bevestiging krijgt van het transplantatieteam dat u als eerste op de wachtlijst staat, moet u overdag steeds bereikbaar zijn. Geef daarom uw gsm-nummer door aan het transplantatieteam samen met uw eventuele huistelefoonnummer en/of (gsm-)nummers van familieleden (meestal de partner). Veranderingen van adres en/of telefoonnummers geeft u het best ook onmiddellijk door.

De oproep zelf

Bij een oproep wordt u gebeld door het transplantatieteam. Zij zullen de volgende zaken zeggen of vragen:

- ▲ Het uur en de plaats waar u zich moet aanmelden
- ▲ Op welke dienst u opgenomen wordt
- ▲ De planning voor die dag en de volgende
- ▲ Wat u mee moet brengen naar het ziekenhuis:
 - identiteitskaart
 - medicatieschema: overzicht van alle medicatie die u neemt inclusief de dosis
 - nachtkleding, kamerjas, ondergoed, pantoffels
 - toiletgerief: zachte tandenborstel, tandpasta, kam of borstel, een nieuw stuk zeep, shampoo
 - voor de mannen: scheergerief

Als u niet thuis bent op het moment van de oproep kunt u die spullen later laten brengen door een familielid. U hoeft ze dus niet eerst thuis op te halen.

Transport

Na de oproep verwachten we u meestal binnen de 24 uur (uiteraard rekening houdende met weers- en verkeersomstandigheden) in het ziekenhuis waar de transplantatie doorgaat: UZ Gent of UZ Brussel.

U voorziet het best vooraf een scenario voor het transport bij een oproep. Bespreek dat ook met het transplantatieteam:

- ▲ eigen wagen, wagen van familielid, vrienden, buren, enz.
- ▲ taxidienst via het ziekenfonds
- ▲ ambulance via het ziekenfonds

05 OPNAME IN HET ZIEKENHUIS

Kamer

U wordt opgenomen op een eenpersoonskamer. Dat is noodzakelijk om u te beschermen tegen infecties na transplantatie. U moet namelijk medicatie nemen die het afweermechanisme van uw lichaam tegen de vreemde cellen afremt, maar daardoor bent u tijdelijk gevoeliger voor infecties. Tijdens uw opname worden daarvoor ook tijdelijk beschermende maatregelen genomen (zie verder). De eenpersoonskamer wordt niet als privé- of semi-privékamer aangerekend.

Behandeling tijdens opname

Vanaf de dag van transplantatie tot enkele dagen nadien, krijgt u uw dagelijkse **insuline** rechtstreeks toegediend via een infuus (katheter) in uw arm of hals. Voor een succesvolle transplantatie wordt de glycemie het best zo stabiel mogelijk geregeld.

Bij de eerste transplantatie plaatst een anesthesist ook een infuus ter hoogte van de hals om **vocht en geneesmiddelen** toe te dienen. We proberen om ook zo veel mogelijk bloedafnames te doen langs die weg, dus zonder extra prikken. Bij de tweede transplantatie volstaat meestal een infuus in de arm.

De dag voor de transplantatie starten we met **afweeronderdrukkende medicatie**: deels rechtstreeks via een bloedvat in de arm of hals en deels via de mond. Daarnaast krijgt u op dag 0, 3, 7 en 10 een onderhuidse (subcutane) spuit met medicatie die de ontstekingsreactie helpt te onderdrukken.

De medicatie die u via de mond en de subcutane spuiten krijgt, zijn bij alle transplantaties hetzelfde. De medicatie die via het bloedvat wordt toegediend, is bij de tweede transplantatie verschillend van de eerste.

06 VERLOOP VAN DE TRANSPLANTATIE

Celisolatie uit donorpancreas

Het grootste deel van de alvleesklier of pancreas bestaat uit weefsel dat stoffen (enzymen) aanmaakt die helpen bij de vertering van ons voedsel in de darm. Bètacellen zitten verborgen in kleine groepjes cellen (eilandjes van Langerhans) tussen dit weefsel en moeten eerst uit de pancreas worden geïsoleerd vooraleer ze bruikbaar zijn voor een transplantatie.

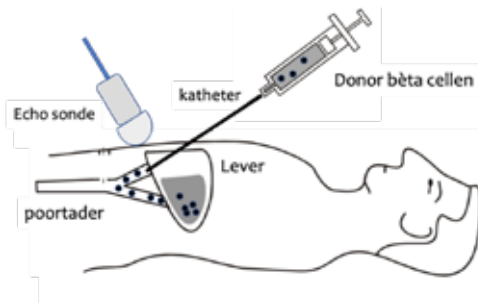
De bètacellen worden geïsoleerd in een speciaal daarvoor ontwikkelde steriele ruimte in UZ Brussel uit donorpancreassen van mensen die recent overleden zijn. Zij moeten aan dezelfde kwaliteitseisen voldoen als andere donororganen. De toewijzing en verzending van die pancreassen naar Brussel gebeurt door Eurotransplant in de meest veilige omstandigheden. Na de celisolatie worden ze in de incubator of broedstoof van de bètaceelweefselbank bewaard tot de dag van transplantatie. Pas nadat we zeker zijn dat er voldoende cellen met goede kwaliteit beschikbaar zijn, worden ze getransplanteerd.

Bètacellen inspuiten in de lever

De transplantatie bestaat uit **verschillende inspuitingen** met een tussentijd van gemiddeld 8-12 weken, om zo voldoende cellen te transplanteren en de kans op succes zo groot mogelijk te maken. Het aantal inspuitingen hangt af van de beschikbare cellen en uw specifieke situatie.

De bètacellen worden geïnjecteerd via een korte ingreep onder volledige verdoving uitgevoerd door een ervaren radioloog. Hij/zij gebruikt radiologische beeldvorming zoals een echografie om rechtstreeks de poortader (portale vene) van de lever aan te prikken. Dat bloedvat vertakt zich in de lever tot zeer kleine bloedvaten waarin de bètacellen zich nestelen en hun werking uitvoeren. De cellen worden dus niet in de pancreas zelf gespoten.

De procedure wordt herhaald bij een volgende injectie en gebeurt altijd onder algemene verdoving.



07 OPVOLGING IN HET ZIEKENHUIS

Duur

Na de ingreep wordt u wakker in de ontwaakzaal van de operatieruimte of de dienst Radiologie. Als uw toestand stabiel is, mag u snel terugkeren naar de afdeling. De artsen en verpleegkundigen volgen uw toestand nauwkeurig op. In totaal blijft u na de eerste injectie 7-10 dagen in het ziekenhuis. Na de daaropvolgende injectie(s) is het verblijf korter, ongeveer 3-7 dagen afhankelijk van de ingreep en stabiliteit van de glycemie.

Medicatie

Tijdens de opname voeren we op regelmatige tijdstippen bloedanalyses uit om de functie van de bètacellen te bekijken en het afweersysteem in het oog te houden. Het is daarbij ook belangrijk om de dosis te bepalen van de afweeronderdrukkende medicatie.

De endocrinoloog en verpleegkundigen volgen uw glycemie zeer nauwkeurig op. Zodra die stabiel genoeg is, wordt u terug overgeschakeld op uw thuismedicatie voor diabetes (subcutane pomp of pentherapie). U mag eten vanaf de eerste dag na transplantatie. Uw glucosesensor (als u die hebt) wordt zo veel mogelijk behouden, maar soms zijn er extra vingerprikken nodig om de glycemie correct te volgen en de insulinebehandeling aan te kunnen passen.

Verzorging

Indien nodig helpen de verpleegkundigen u de eerste dag bij het wassen en toilet. Zodra u zich sterk genoeg voelt, raden we u aan om zo snel mogelijk op te staan en dat zelf te doen. De kleine wondjes (enkel bij kijkoperatie) worden door de verpleegkundigen verzorgd. Hechtingen worden na 12-14 dagen verwijderd op de consultatie.

Bezoek

Bezoek op de kamer is toegelaten maar is beperkt. Voordat ze de kamer binnenkomen, moeten ze de handen wassen en hun jas uitdoen. We raden aan uw bezoek op voorhand te regelen en zo te vermijden dat bezoekers buiten moeten blijven wachten. Kinderen zijn toegelaten als ze niet ziek zijn. Personen met een besmettelijke aandoening (zelfs al is dat een banale verkoudheid) worden niet toegelaten omdat uw weerstand tegen infecties verminderd is. Ook bloemen en planten op de kamer zijn afgeraden wegens risico op schimmelinfecties.

De bezoeken zijn dagelijks van 14 tot 20 uur. Uitzonderingen kunnen altijd met de verpleegkundige besproken worden. Het is in uw belang om het bezoek in de periode net na de transplantatie te beperken tot uw naaste familieleden. Op die manier krijgt u voldoende rust.

08 OPVOLGING THUIS

Na de opname wordt u van dichtbij gevolgd door het diabetesteam. Dat gebeurt telefonisch en via consultaties. Aarzel nooit om zelf contact op te nemen (24/7) bij klachten of ziekte tekens.

Met de opvolging willen we verzekeren dat u de afweeronderdrukkende medicatie veilig en efficiënt inneemt en dat we de insulinebehandeling kunnen begeleiden.

Afweeronderdrukkende medicatie

Inname

Ons hele afweersysteem is erop gericht om ons te beschermen tegen indringers zoals bacteriën, virussen en schimmels. Op dezelfde manier zal het afweersysteem proberen om de getransplanteerde cellen aan te vallen en af te stoten. Om die afstoting te voorkomen moet u **twee keer per dag** de **geneesmiddelen Cellcept® en Prograft®** innemen om uw afweer te onderdrukken.

Die behandeling onderbreken, zelfs na jaren, leidt tot afstoting van de cellen en verlies van hun functie. Ook slordige inname, het vooropgestelde tijdschema niet naleven of afwijken van de dosis kan onherroepelijke schade aanrichten.

Dosis

- ▲ De dosis Prograft® wordt bij elke consultatie gecontroleerd via een bloedafname. Het is immers belangrijk om na te gaan hoeveel er precies in uw bloed terecht komt. Uw arts vraagt u indien nodig om een extra bloedafname te doen als de hoeveelheid medicatie in het bloed niet stabiel is. U ontvangt nadien mogelijk een telefoontje met eventuele dosisaanpassingen.
- ▲ De dosis Cellcept® wordt bepaald door de diabetoloog in het transplantatieteam. Hiervoor is geen bloedafname noodzakelijk.

Het is zeer belangrijk dat u de werking van deze pillen en het gebruik ervan zeer goed begrijpt voordat u het ziekenhuis verlaat. Aarzel dan ook nooit om meer informatie te vragen aan de arts of het transplantatieteam te contacteren als u bijkomende vragen zou hebben.

Mogelijke bijwerkingen

Tijdens uw opname wordt u uitvoerig geïnformeerd over de medicatie. In het algemeen worden ze zeer goed verdragen, maar in sommige gevallen zijn een aantal nevenwerkingen mogelijk. De gevoeligheid daaraan verschilt van persoon tot persoon en is sterk dosisgebonden. **Verminder daarom nooit op eigen initiatief uw dosis.**

Mogelijke nevenwerkingen zijn:

- ▲ vermoeidheid
- ▲ beven van de handen
- ▲ maag- en darmstoornissen
- ▲ hoofdpijn
- ▲ gewrichtsklachten

Medicatie tegen infecties

U bent voornamelijk gevoelig voor infecties door virussen. Om u daartegen te beschermen krijgt u de eerste maanden na de transplantatie bijkomende medicatie.

Dankzij de huidige geneesmiddelen die het afweersysteem onderdrukken en de medische vooruitgang van de afgelopen vijftien jaar is de kans op afstoting van de getransplanteerde cellen beperkt.

Insulinebehandeling

De subcutane insulinebehandeling wordt hervat zoals voor uw transplantatie. De insulinedosissen worden zoals bij een standaardopvolging aangepast naargelang de glucose-, bloed- of CGM-waarden. Mogelijk hebt u in de eerste weken meer insuline nodig dan voor de transplantatie.

Voeding

Na de transplantatie moet u uw diabetesdieet voortzetten.

Bijkomende medicatie

Sommige patiënten hebben naast hun afweeronderdrukkende medicatie nog een bijkomende behandeling nodig. Vooral maagbeschermers, bloeddruk- en cholesterolverlagende middelen maken deel uit van de aanvullende behandeling.

09 VOORDELEN

Na een succesvolle bètaceltransplantatie wordt de insulineproductie geschat op 25-60% van die van iemand zonder diabetes. Daardoor worden de schommelingen in de bloedglucosespiegels veel kleiner, en verlaagt het risico op ernstige hypoglycemie tot zo goed als onbestaande.

Bij de meeste patiënten verbeteren ook de gemiddelde bloedglucosespiegels zoals ingeschat via meting van het bloed HbA1c, ondanks een daling van de dagelijkse onderhuidse insulinedosissen. De insulineproductiecapaciteit na bètaceltransplantatie is echter onvoldoende om onderhuidse insuline-injecties langdurig te stoppen.

Zoals bij andere orgaantransplantaties varieert de duur van de werking van de getransplanteerde bètacellen van persoon tot persoon. De laatste tien jaar bedraagt die meestal meer dan 5 jaar. De langste gemeten werking tot nu toe is 16 jaar.

10 MOGELIJKE BIJWERKINGEN

De mogelijke bijwerkingen kunnen worden opgesplitst in bijwerkingen te wijten aan de toestand van de getransplanteerde cellen, de injectie van de cellen in de lever, en het gebruik van afweeronderdrukkende medicatie.

Door de toestand van de cellen

Pas nadat we zeker zijn dat er voldoende bètacellen met goede kwaliteit beschikbaar zijn uit de donorpancreas worden ze getransplanteerd. Tot nu toe hebben zich in ons transplantatieprogramma geen nevenwerkingen voorgedaan te wijten aan de toestand van de cellen.

Na injectie in de lever

- ▲ Nadat de bètacellen in het bloed terechtkomen, nestelen ze zich verspreid in de lever. Die innesteling leidt niet tot medische bijwerkingen.
- ▲ Na de injectie kan er zich in zeldzame gevallen een bloeding voordoen die spontaan stopt. Enkele patiënten moesten dan een bloedtransfusie krijgen.
- ▲ Heel af en toe kan een tijdelijk lek van gal optreden.
- ▲ Bij sommige patiënten ligt de poortader zo dat de transplantatie niet via echografie uitgevoerd kan worden. In die gevallen wordt de transplantatie gedaan door een ervaren buikchirurg via een kijkbuisoperatie.

Door afweeronderdrukkende medicatie

Eerste dagen na de transplantatie

Om afstoting te voorkomen wordt in de eerste dagen van de transplantatie afweeronderdrukkende medicatie via een infuus gegeven. Bij de eerste transplantatie is dit meestal Thymoglobuline®, bij de tweede meestal Simulect®. Na toediening van Thymoglobuline kunnen griepklachten optreden, bij Simulect zijn er meestal geen nevenwerkingen.

Na de ziekenhuisopname

Na de opname moet u dagelijks twee soorten afweeronderdrukkende medicatie innemen via de mond. Als de dosis te laag is, kan afstoting optreden. Als de dosis te hoog is, kunt u bijwerkingen hebben:

- ▲ **Prograft®**: Beven, zenuwachtigheid, slapeloosheid en hoofdpijn zijn de meest frequente nevenwerkingen. Bij te hoge dosis gedurende lange tijd kan de nierfunctie verminderen. Daarom wordt regelmatig de Prograft®-bloedspiegel gemeten en zo nodig de dosis aangepast.
- ▲ **Cellcept®**: Maag- en darmstoornissen. In die gevallen wordt de dagdosis verminderd.

De eerste maanden na de transplantatie

De afweeronderdrukkende medicatie verhoogt in het algemeen het risico op infecties. Om dat risico te verminderen, wordt de dosis Prograft® verminderd vanaf 3 maanden na de tweede bètaceltransplantatie.

In de praktijk traden tot nu weinig infecties op in dit transplantatieprogramma. De meest frequente infectie is het **cytomegalovirus (CMV)**. Om die infectie te vermijden, moet u de eerste 100 dagen na de eerste bètaceltransplantatie antivirale medicatie innemen. Als u toch een CMV-infectie krijgt, moet u antivirale medicatie krijgen via een infuus.

We hebben nog geen ervaring met een **COVID-infectie** bij getransplanteerde patiënten. Patiënten kunnen pas op de wachtlijst komen voor bètaceltransplantatie vanaf 10 dagen na de laatste COVID-vaccinatie.

Na jaren

Afweeronderdrukkende medicatie kan bij gebruik gedurende meerdere jaren het risico verhogen op sommige kankers. Daarom gebeurt een uitvoerige check-up voordat een patiënt op de wachtlijst kan komen, en nadien jaarlijks. Met uitzondering van een precancereus huidletsel die een lokale behandeling vergt, hebben we in ons programma nog geen patiënten gehad met andere kankers die worden toegeschreven aan afweeronderdrukkende medicatie. Als zich een andere kanker zich ontwikkelt, wordt de afweeronderdrukkende medicatie gestopt.

11 CONTROLE EN OPVOLGING

Op regelmatige tijdstippen wordt uw transplantatiefunctie geëvalueerd.

Bij elke consultatie

Tijdens elk consultatiebezoek wordt bloed genomen.

Om de zes maanden: hyperglycemische clamp

Om een nog nauwkeurigere inzage te krijgen, wordt in principe om de zes maanden bloed genomen in gestandaardiseerde omstandigheden: tijdens een hyperglycemische clamp. Er wordt via een ader in uw arm glucose toegediend om uw glycemie te verhogen tot 200 mg/dL gedurende 150 minuten. Het volledige onderzoek duurt ongeveer een halve dag.

Na verloop van jaren

Een snel verlies van transplantatiefunctie zien we bijna nooit, maar een progressieve daling met de jaren is eerder de regel dan de uitzondering.

Zo nodig kunnen we samen beslissen dat het voordeel van de bètaceltransplantatie onvoldoende is. Dan wordt met u en uw endocrinoloog besproken of het zinvol is om een extra injectie van cellen te ondergaan dan wel de afweeronderdrukkende medicatie te stoppen. Als wij van mening zijn dat het risico hoger is dan de mogelijke voordelen, zullen wij voorstellen de medicatie te stoppen. Na een medicatiestop begint in zeldzame gevallen de schildklier te snel te werken (ziekte van Graves), maar dat is goed te behandelen.

Zoals na elke vorm van transplantatie kunnen HLA-antistoffen worden gemeten, vooral na het stoppen van de afweeronderdrukkende medicatie. Die antilichamen zijn slechts zelden van een type die een latere eventuele transplantatie (bv. niertransplantatie) kan bemoeilijken.

12 GEGEVENSVERZAMELING EN -BESCHERMING

Om u te kunnen transplanteren moeten we een aantal persoonlijke en medische gegevens over uw ziekte-toestand verzamelen. Die gegevens worden opgeslagen in uw medisch dossier en in het register van Eurotransplant. Toegang daartoe is voorbehouden aan een beperkt aantal mensen die rechtstreeks bij de transplantatie betrokken zijn en gebonden zijn aan het beroepsgeheim. De gegevens zijn bovendien wettelijk beschermd tegen onbevoegde gebruikers.

Ons team Endocrinologie verzamelt een aantal gegevens over de functie van de bètacellen na transplantatie. Die gegevens kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek om het resultaat van de transplantatie te analyseren en verder te verbeteren voor zowel u als voor toekomstige patiënten.

We vragen ook uw toestemming om bloedstalen af te nemen en te bewaren voor wetenschappelijk onderzoek. Er bestaat geen enkele verplichting om bloedstalen af te staan, maar uw deelname wordt enorm op prijs gesteld. Een weigering heeft natuurlijk geen enkele negatieve invloed op uw behandeling.

13 KOSTEN

De kosten verbonden aan de transplantatie en verdere opvolging worden voor het voornaamste deel gedragen door het RIZIV. U hoeft meestal enkel het remgeld te betalen. De kosten die voor u overblijven zijn ook afhankelijk van uw verzekering. Als u daarom een meer precieze raming wil van de kosten rekening houdend met uw persoonlijke situatie, wordt die voor u berekend door het diabetes-team. Wij raden u wel aan om dat vóór de screening te doen, zodat u niet te maken krijgt met onverwachte kosten.

14 WE BLIJVEN U HELPEN

Na het lezen van deze brochure en ook later, als de transplantatie is doorgegaan, rijzen er ongetwijfeld nieuwe vragen. Met die en andere vragen kunt u steeds terecht bij het diabetes-team. Het team probeert u dan zoveel mogelijk antwoorden te geven en zorgt voor een professionele begeleiding.



Diabetescentrum

T +32 (0)9 332 29 53
diabetescentrum@uzgent.be

Secretariaat Endocrinologie

T +32 (0)9 332 21 37

Transplantatieteam UZ Brussel

T +32 (0)2 477 77 60

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
T +32 (0)9 332 21 11 | E info@uzgent.be

www.uzgent.be

Volg ons op

