

Enkeltje KLIKO

Navelstrengbloed kan levens redden, zo hoort journalist Maartje Kouwen tijdens haar zwangerschap. Straks de navelstreng maar doneren in plaats van de vuilnisbak in?

TEKST MAARTJE KOUWEN

Ik ben nog maar net zwanger wanneer ik op een terras het nieuws vertel aan een vriendin. Vreugdekreten, zoenen en felicitaties volgen. Zelf heeft ze ook reden tot voorzichtige blijdschap: ze komt zojuist terug van ziekenhuisbezoek aan haar vriendin die leukemie heeft en nu een hoopgevende behandeling krijgt met stamcellen uit gedoneerd navelstrengbloed.

Navelstrengbloed? Ik stond er nooit bij stil dat deze streng bloedvaten ook na de bevalling van nut kan zijn. Na mijn eerste bevalling verdween de navelstreng zonder omkijken in een of andere klike. Thuisgekomen lees ik op internet dat het bloed in de navelstreng cellen bevat die van levensbelang kunnen zijn bij de genezing van ernstige ziektes. Bij je eigen baby, bijvoorbeeld. Hoe handig zou het zijn als er een passende repair-kit voor je kind klaarligt?

Op de site van Stichting Navelstrengbloedbank staat dat transplantatie met stamcellen uit navelstrengbloed tachtig verschillende ziektes zou kunnen genezen. Ik bekijk hoe de opslag in zijn werk gaat. Daar ga ik eens goed over nadenken, neem ik me voor, want privéopslag is niet goedkoop. Mocht ik daar niet voor kiezen, dan is doneren sowieso een goed idee. Dat kost me niets en wie weet kan ik er iemand mee helpen.

DOORGEKNIPTE NAVELSTRENG Mijn buik is al aanzienlijk wanneer ik navelstrengopslag en -donatie aankaat bij mijn verloskundige. Daar hebben ze in de praktijk weinig ervaring mee, vertelt ze: in de afgelopen jaren kwam het slechts een paar keer voor dat een cliënt navelstrengbloed liet afnemen. 'Het is geen standaard onderdeel van onze voorlichting,' zegt mijn verloskundige. 'Wanneer een cliënt dat wil, kunnen we bloed afnemen. Dat is praktisch prima te doen. Donatie is echter alleen mogelijk in bepaalde ziekenhuizen, en over de toepassingen van privéopslag is nog veel onduidelijk. We promoten het daarom niet actief.' Wel geeft ze me een folder over navelstrengbloeddonatie mee. Het verbaast me dat deze folders

niet standaard in de wachtkamer van praktijken liggen. Zo blijft het fenomeen onbekend.

De reacties lopen uiteen wanneer ik het fenomeen peil bij mijn pufclubvriendinnen. 'Goh, zit het even te googelen,' reageert de een, 'ik had echt geen idee dat het bestond!' Een aantal heeft er wel van gehoord. 'Maar toen ik er meer over ging lezen, had ik toch het idee dat het vooral bedrijven zijn die er geld aan verdienen.' 'De jurist in mij zegt: hoe veilig en betrouwbaar is die opslag?' Ook donatie aan de bloedbank is er bij hen niet van gekomen. 'Dat heb ik niet gedaan omdat je dan volgens mij al heel snel de navelstreng moet afkoppelen, toch?'

Eén pufclubgenootje blijkt echter het navelstrengbloed van haar zoon te hebben opgeslagen, bij de Stamcelbank Nederland. 'Ik verdiepte me erin nadat ik erover las in een tijdschrift. Ik heb lang met het bedrijf gebeld en al mijn vragen kunnen stellen. Ik kreeg een bloedafnamekit thuisgestuurd en had er vertrouwen in. De medische wereld gaat zo snel, misschien worden de mogelijkheden van stamcellen nog groter. Maar ook de huidige toepassingen vond ik de moeite waard,' vertelt ze. 'We hopen het natuurlijk niet nodig te hebben, maar het idee dat het is opgeslagen, vind ik prettig. Nu ik zwanger ben van de tweede, slaan we het navelstrengbloed opnieuw op.'

Ik besluit me verder in privéopslag te verdiepen. Het klinkt geruststellend om zo'n persoonlijke repair-kit achter de hand te hebben. Opnieuw bezoek ik de site van Stichting Navelstrengbloedbank. De concrete informatie over opslagopties en kosten zijn opeens van de site verdwenen, evenals contactgegevens of de mogelijkheid tot aanmelding. Wanneer ik in de gearchieveerde webgeschiedenis duik, vind ik de pagina's via een omweg terug. Dat deze informatie op de huidige site lijkt gewist, geeft me een onbestemd gevoel: wat is er met de bloedbank gebeurd en met de opgeslagen →

HOE HANDIG ZOU HET ZIJN ALS ER EEN PASSENDE repair-kit voor je kind klaarligt?

navelstrengen? Een faillissement kan natuurlijk ook voorkomen, realiseer ik me. Wie garandeert dat het bloed er nog is als je het jaren later nodig hebt?

SNELLE MATCH Het zonnige terras is inmiddels vervuld voor een winters café wanneer vriendin J. vertelt dat de stamceltransplantatie van haar vriendin helaas toch niet is aangeslagen. Ik ben er stil van. En het zet me aan het denken. Het vinden van een geschikte donor had heel wat voeten in de aarde gehad. Wanneer meer mensen de navelstreng van hun baby doneren, kan die match er veel sneller zijn en is de kans op overleving waarschijnlijk groter. Ik neig nu toch weer naar donatie.

Sanquin Navelstrengbloedbank blijkt de enige niet-commerciële navelstrengbloedbank in Nederland. Anders dan commerciële opslagbanken stellen zij niet dat stamcellen een wondermiddel zijn voor allerlei ziektes, maar vooral van belang kunnen zijn bij kwaadaardige bloedziektes. Ze worden veelal ingezet voor stamceltransplantaties bij bijvoorbeeld de behandeling van leukemie, vertelt een medewerkster van Sanquin. 'Dat is geen geringe ingreep. De eigen beenmergcellen worden vernietigd en vervangen door de stamcellen van een donor. Doorgaans zijn er stamcellen van twee baby's nodig voor de behandeling van één volwassen patiënt.' Privéopslag van het navelstrengbloed van mijn baby zal dus eens niet toereikend zijn, mocht hij daar op volwassen leeftijd gebruik van moeten maken.

Opvallend vind ik wel het verschil in werkwijze. Anders dan de commerciële bedrijven werkt Sanquin niet met bloedafnamekits die donoren krijgen thuisgestuurd, maar kan donatie alleen in specifieke ziekenhuizen plaatsvinden. 'Wij voldoen aan strenge eisen, zodat we kunnen garanderen wie het bloed in handen heeft en kunnen waarborgen dat het bloed onder precies de juiste temperatuur gehouden en vervoerd wordt,' vertelt een medewerkster van Sanquin wanneer ik naar de reden informeer. Afname en verwerking door een daarvoor opgeleid persoon klinkt me inderdaad veiliger in de oren dan het bloedmonster na afloop opsturen.

Gevolg van die werkwijze is dat het aantal ziekenhuizen dat donatie aanbiedt beperkt is. Ik ontdek dat donatie van navelstrengbloed niet mogelijk is bij het ziekenhuis bij mij om de hoek. Kilometers verderop zit wel een ziekenhuis dat met Sanquin samenwerkt, maar dat betekent mogelijk een al weëen wegpuffend lange autorit, terwijl ik nu naar het ziekenhuis kan lopen.

Nuttig bloed

Het bloed uit de placenta dat na de geboorte in de navelstreng achterblijft, zit boordevol stamcellen. Die kunnen de basis vormen voor stamceltherapie bij kwaadaardige bloedziektes en beenmergkanker als leukemie. Bij deze ziektes zijn de eigen cellen ziek en is soms stamceltransplantatie met gezonde cellen noodzakelijk.

Wereldwijd zijn er al meer dan 25.000 transplantaties verricht met stamcellen uit navelstrengbloed. Dat van jouw baby kan dus levensreddend zijn. Ook voor hemzelf; transplantatie met eigen gezonde cellen is namelijk ook een optie, wanneer deze stamcellen uit navelstrengbloed al sinds de geboorte liggen opgeslagen. Ook andere kinderen in het gezin hebben een grotere kans een juiste match te vormen met het opgeslagen bloed van een broertje of zusje dan bij een onbekende donor.

Navelstrengbloed wordt afgenomen nadat de baby is geboren en de navelstreng al is doorgesneden, en alleen via het stuk navelstreng dat aan de placenta vastzit.

Er wordt dus geen bloed van de baby zelf afgenomen. Bij donatie wordt het bloed in het ziekenhuis afgenomen door een deskundige. Bij privéopslag krijg je vooraf een bloedafnamekit thuisgestuurd, die je verloskundige thuis of in het ziekenhuis kan gebruiken.

VOLKSVERLAKKERIJ In een poging te achterhalen hoe nuttig privéopslag misschien toch kan zijn, bel ik hoogleraar moleculaire genetica Hans Clevers van UMC Utrecht en het Hubrecht Laboratorium. Hij geldt als dé autoriteit op het gebied van stamcellen. 'Het is een ingewikkeld verhaal,' begint Clevers, 'en daar maken commerciële bedrijven slim gebruik van.' Hij legt uit dat er twee typen stamcellen zijn. 'Je hebt embryonale stamcellen, die alles kunnen maken, zoals bindweefsel, hersencellen, spiercellen. En je hebt adulte stamcellen, die alleen een specifiek soort cellen kunnen maken; een leverstamcel maakt bijvoorbeeld alleen maar levercellen. Navelstrengbloed bestaat uit deze adulte cellen – niet uit de alleskunnende. De cellen uit navelstrengbloed lijken erg op beenmergcellen en zijn goed in het maken van bloedcellen. Wanneer een beenmergtransplantatie nodig is, hebben we dan ook de keus uit beenmergstamcellen of navelstrengbloedstamcellen. Maar de claim dat stamcellen uit navelstrengbloed allerlei ziektes als Alzheimer of diabetes kunnen oplossen is complete onzin,' zegt Clevers stel-

'DE BELOFTE DAT WE MET NAVELSTRENGBLOED ALLERLEI ziektes genezen klopt niet'

lig. 'Alleen als je kind een bloedziekte krijgt, is het handig als zijn stamcellen zijn opgeslagen. Maar de kans dat je kind een bloedziekte krijgt is heel klein.'

Het is bovendien geen reden om langdurige opslag van navelstrengbloed te overwegen, vindt de stamcelonderzoeker. 'Het verwerken van de cellen is specialistisch werk. Het is echt een kunst om ze in te vriezen en weer levend te ontdooien. De kans dat ze er na dertig of veertig jaar weer levend uitkomen is miniem – de cellen die wij gebruiken in ons lab zijn maximaal enkele jaren oud. De kans dat het bedrijf al die tijd blijft bestaan is ook onzeker. En wie garandeert dat het wel jouw cellen zijn?'

Volgens Clevers is zijn stellingname over privéopslag de heersende visie onder wetenschappers. 'Stamcellen uit navelstrengbloed zijn fantastisch als alternatief voor beenmergcellen. Meer donaties van navelstrengbloed zou geweldig zijn; we gebruiken de cellen veel voor behandeling van leukemie. Maar de belofte dat we er allerlei ziektes mee genezen klopt niet,' zegt Clevers. 'Het is volksverlakerij. Commerciële bedrijven geven ouders het gevoel dat ze niet het beste met hun kind voor hebben.'

BLIJ GEZIN Die boodschap vind ik inderdaad terug in de brochure van Cryo-Save, een internationale stamcelopslagbank die in 2000 is opgericht. 'Wij hebben de stamcellen van onze kinderen bewaard, omdat we als ouders zo veel mogelijk willen geven,' staat te lezen bij foto van een blij gezin. Toch gebeurt privéopslag nog weinig, vertelt een medewerkster. 'Dat vinden wij ook jammer. In Zuid-Europa is het veel gangbaarder. In Nederland gaat het om enkele honderden baby's per jaar.' Een patiënt die dankzij zijn eigen cellen is genezen, is er in Nederland nog niet, vertelt hij. 'Maar wereldwijd hebben we al veel klanten kunnen helpen,' verzekert hij me.

Het verzenden van de bloedmonsters in plaats van afname in een ziekenhuis is volgens Cryo-Save een vei-

lige manier. 'Het is altijd beter als het meteen verwerkt kan worden in een ziekenhuis. Maar er zijn internationale richtlijnen voor verwerkingstijd en vervoer, en daar houden we ons aan.' Met de informatie van hoogleraar Clevers in mijn achterhoofd over dat het verwerken en invriezen heel specialistisch werk is, vind ik de transportdoos in de brochure wat provisorisch ogen. Ook vind ik het vreemd dat je het bloed 'op kamertemperatuur' moet bewaren, maar vervolgens wel met een cold-pack in de doos stopt en aan DHL meegeeft. Maar misschien is de opslagbank dichtbij? 'Ons lab staat in Genève,' vertelt de medewerkster, 'doorgaans is het daar de volgende dag al.'

Ik ben niet overtuigd van commerciële opslag, niet van het nut en ook niet van de veiligheid. Dat gaat hem voor ons niet worden. Donatie van de navelstreng aan Sanquin lijkt me wel aanbevelenswaardig; als de mogelijkheid er is, waarom zou je het dan niet doen? Bovendien vind ik het een mooi idee dat het prille leven van een baby mogelijk nóg iemand een leven geeft. Als het in 'mijn' ziekenhuis had gekund, had ik zonder aarzelen gedoneerd. Maar ik vrees dat ik er te midden van een weënstorm geen autorit naar een ander ziekenhuis voor over heb. ♦

De opties op een rij

- * **Doneren kan alleen bij Sanquin Navelstrengbloedbank, die samenwerkt met verloskundigenpraktijken en ziekenhuizen met speciaal opgeleide verloskundig hulpverleners. Meld je vooraf aan, om je geschiktheid als donor te bepalen. sanquin.nl/navelstrengbloed.**
- * **Bij Stamcelbank Nederland betaal je € 296,45 opstartkosten en vervolgens € 121 per jaar voor opslag van navelstrengbloed (€ 3025 voor 25 jaar). stamcelbanknederland.nl**
- * **Bij Cryo-Save betaal je € 250 aanmeldkosten en € 2.145 voor opslag van navelstrengbloed gedurende 25 jaar. cryo-save.com/nl**