

Stamceltransplantatie in het buitenland

Stamceltransplantatie wordt in Nederland bijna alleen uitgevoerd voor kwaadaardige ziektes zoals een leukemie of een lymfoom. Voor andere ziektebeelden wordt stamceltransplantatie in Nederland maar heel beperkt uitgevoerd, meestal in internationaal samenwerkingsverband of als er geen enkele andere behandeling mogelijk is.

Onderzoek naar stamceltransplantatie

Het is bekend dat mensen die graag een stamceltransplantatie willen ondergaan voor hun ziekte maar deze in Nederland niet kunnen krijgen soms naar het buitenland gaan voor deze transplantatie. Wij realiseren ons dat dit een grote stap is en willen graag onderzoeken waar iemand tegenaan loopt die naar het buitenland gaat voor zo'n ingrijpende behandeling.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door de **Werkgroep Stamceltransplantatie Nederland (WSN)**, onderdeel van **HOVON**. De hoofdonderzoeker, dr. Ellen Kramer, voert dit onderzoek uit vanuit Isala in Zwolle.

Wij zijn benieuwd hoe het gaat met mensen die naar het buitenland zijn gegaan. Was het moeilijk om te gaan of viel het juist mee, hoe werd er daar voor u gezorgd, wat ging er goed, wat kan er beter en hoe ging het verder toen u weer terugkwam in Nederland. Maar ook zijn we nieuwsgierig naar de kosten, en of de ziektekostenverzekeraar heeft bijgedragen. Voor ons is belangrijk om te weten te komen wat iemand meemaakt die deze stap neemt. Natuurlijk willen we ook graag weten hoe het nu met u gaat, of uw ziekte tot stilstand is gekomen.

Wij komen niet alleen graag in contact met mensen die al zijn getransplanteerd, maar ook met mensen die op het punt staan hiervoor te kiezen.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Het onderzoek is "inventariserend". Dat wil zeggen dat wij alleen onderzoeken wat de stand van zaken nu is. Wij sturen u eenmalig een vragenlijst toe waarin we u gegevens vragen over uw ziekte, hoe lang u deze ziekte al heeft en in welke kliniek u de stamceltransplantatie heeft ondergaan of zult ondergaan. Ook vragen wij u gegevens over de chemotherapie die u heeft gekregen en andere medicijnen zoals antibiotica. Wij zullen u vragen naar uw tevredenheid. Wij willen graag weten of er bijwerkingen geweest zijn en zijn benieuwd hoe uw ziektekostenverzekeraar heeft meegewerkt. Het is niet erg als u een vraag niet weet. Dan kunt u deze vraag overslaan of beantwoorden met "weet niet". Tot slot willen we als belangrijkste vraag ook graag weten hoe het nu met u gaat.

Waar vindt het onderzoek plaats?

Als u aangegeven hebt mee te willen doen, sturen wij u een link naar de vragenlijst. U kunt deze vervolgens op uw gemak invullen. Misschien ervaart u de vragenlijst als lang. Dat komt omdat wij twee vragenlijsten hebben toegevoegd die vaak worden gebruikt in internationale studies. Ons onderzoek kan daardoor worden herhaald in de rest van Europa. Als het invullen van de vragenlijst moeilijk voor u is kunnen wij u telefonisch of via een huisbezoek ondersteunen.

Wat wordt er van u verwacht?

U hoeft niets te doen of te laten voor het onderzoek. Ook vragen wij u geen toestemming om uw dossier in te mogen zien. Wij vragen u wel of wij nog telefonisch contact met u mogen opnemen voor een gesprek. Als dat mag vragen wij u uw contactgegevens achter te laten.

Wat zijn mogelijke voor- en na delen van deelname?

Uw medische behandeling wordt op geen enkele manier beïnvloed door dit onderzoek. Er zijn geen gezondheidsrisico's verbonden aan dit onderzoek. Er wordt van u alleen een tijdsinvestering gevraagd. Deze bedraagt ongeveer 45 minuten. U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over wat er gebeurt met mensen die voor deze behandeling naar het buitenland gaan. Hierdoor krijgen wij de mogelijkheid om de zorg te verbeteren.

Hoe kunt u zich aanmelden?

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Wilt u meedoen aan het onderzoek? Lees dan de bijgevoegde toestemmingsverklaring zorgvuldig door en vul hem in en stuur hem per mail (transplantatiestudie@gmail.com) naar ons toe. Of vul ons [online aanmeldformulier](#) in. Als u niet wil deelnemen aan dit onderzoek, heeft dit geen consequenties.

Verder heeft u te allen tijde, ook wanneer u schriftelijk heeft verklaard te willen deelnemen, het recht om zonder opgave van redenen af te zien van deelname aan dit onderzoek. Deze beslissing zal geen nadelige gevolgen hebben voor uw behandeling.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

We gaan vertrouwelijk om met alle gegevens die we verzamelen tijdens de studie. Alle gegevens zullen we beveiligd bewaren onder een codenummer, zodat u anoniem blijft. Wij zullen uw gegevens niet aan derden verstrekken. Sommige mensen mogen uw vragenlijsten inzien. Dit is om te controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar uitgevoerd is. Mensen die uw gegevens mogen inzien zijn de leden van het onderzoeksteam. Resultaten van het onderzoek zullen anoniem worden verwerkt. Publicaties en rapporten over het onderzoek zullen **nooit** terug te voeren zijn naar individuele personen. Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming voor het verzamelen en bewaren uw medische en persoonlijke gegevens. De onderzoeker bewaart uw gegevens 15 jaar in het Isala ziekenhuis te Zwolle.

Zijn er kosten of is er een vergoeding?

Er zijn geen extra kosten verbonden aan deelname aan het onderzoek. U wordt niet betaald voor het meedoen aan dit onderzoek.

Meer informatie

Mocht u na het lezen van deze brief meer informatie willen ontvangen of komen er nog vragen bij u op dan kunt u altijd contact opnemen met de onderzoekers.

Als u vragen heeft over het onderzoek die u niet met uw arts of met de onderzoekers wilt bespreken, kunt u contact opnemen met de onafhankelijk expert, dokter J.L.L.M. Coenen, hematoloog in het Isala ziekenhuis in Zwolle.

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit melden aan de onderzoeker. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot de klachtencommissie van het Isala ziekenhuis, tel. nr. (038) 424 47 27 op werkdagen van 9.00 tot 15.00 uur.

dr. P.A. Kramer, onderzoeker
email: p.a.kuiper@isala.nl

*Isala ziekenhuis
Postbus 10400
8000 GK Zwolle*

Hoofdonderzoeker dr. P.A. (Ellen) Kramer

Project team
dr. O. (Otto) Visser
mr. dr. J.A.E. (Frederike) Ambagtsheer
dr. G. (Gerald) Hengstman
dr. ir. B. (Bram) Platel