

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

2683

Vragen van het lid **Van Gerven** (SP) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het tekort aan beenmergdonoren*. (Ingezonden 24 maart 2009)

1
Wat is uw reactie op het bericht dat er een tekort is aan beenmergdonoren?¹ Hoe groot is naar schatting het tekort?

2
Hoe zijn de aantallen en verhouding tussen «import» en «export» van beenmergdonoren? Is het waar dat we in Nederland in toenemende mate meer beenmergdonoren vanuit het buitenland krijgen dan andersom? Wat is hiervan de reden?

3
Hoe is de situatie in Duitsland? Waarom is Duitsland meer zelfvoorzienend dan Nederland?

4
Hoeveel beenmergtransplantaties vinden jaarlijks plaats in Nederland? Zijn er gegevens bekend in Nederland dat patiënten met leukemie/anemie niet behandeld worden en daardoor komen te overlijden? Kunt u deze de Kamer doen toekomen? Is er sprake van een wachtlijst? Zo ja, hoeveel mensen staan daarop?

5
Welke acties worden op dit moment genomen om beenmergdonoren te werven?

6
Is het waar dat het budget van Europdonor beperkt is, zodat er geen geld over is om te werven voor meer donoren? Zo ja, bent u bereid hier maatregelen tegen te nemen?

7
Is het waar dat, wanneer mensen zich nu aanmelden voor het register voor beenmergdonoren zij worden weggestuurd omdat daar te weinig geld voor is? Zo ja, erkent u dat, gezien het tekort aan donoren en om de kans op een match te vergroten, het van belang is dat ieder die dat wil zich kan laten registreren als beenmergdonor? Zo nee, waarom niet? Zo ja, bent u bereid het budget van Europdonor te vergroten?

¹ AVRO De Praktijk, 20 maart 2009.

Antwoord

Antwoord van minister **Klink** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 19 mei 2009) Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2008–2009, nr. 2341

1
Stamcellen kunnen worden verkregen uit beenmerg, perifere- en navelstreng bloed. Ik deel de mening niet dat er een tekort is aan stamceldonoren. Nederland is aangesloten op een wereldwijd donorbestand, waarin momenteel twaalf miljoen potentiële donoren zijn

opgenomen. Bij het zoeken naar een geschikte donor wordt dit donorbestand geraadpleegd. Het systeem is internationaal, omdat het voor een klein land als Nederland niet mogelijk is om zelfvoorzienend te zijn. Ik acht het wel mogelijk dat Nederland op dit moment te weinig donoren bijdraagt aan het wereldwijde systeem.

2
Nederland heeft in de periode van 2004 – 2007 gemiddeld 132 stamcelproducten per jaar geïmporteerd. Daarnaast werden er gemiddeld 48 Nederlandse stamcelproducten per jaar geëxporteerd. De verhouding tussen de import en de export van stamcelproducten in Nederland is hiermee ongeveer 3 : 1. Het totale aantal geïmporteerde stamcelproducten stijgt over deze periode wel, maar het totale aantal transplantaties en geëxporteerde producten stijgt evenredig. Hoewel er in 2007 een afname van de export van stamcelproducten was en een toename van de import, kan ik niet met zekerheid zeggen dat er sprake is van een trend. Ik zal deze ontwikkelingen echter nauwlettend volgen.

3
Duitsland heeft een groter aantal potentiële donoren dan Nederland. Bij een groter aantal potentiële

donoren is er een grotere kans op een match tussen een patiënt en een donor uit eigen land, waardoor er minder geïmporteerd hoeft te worden. De verhouding tussen import en export van stamcelproducten in Duitsland is ongeveer 1 : 5. Dat Duitsland een groter aantal potentiële donoren heeft, is mogelijk een gevolg van de hogere kosten van een HLA-typering in Nederland. Door overheidssubsidie zijn de kosten van een HLA-typering in Duitsland lager. Deze HLA-typering is nodig om een potentiële donor te kunnen typeren om later te kunnen bepalen of er een match mogelijk is tussen een donor uit het bestand en een patiënt.

4

In Nederland vonden in de periode 2004 tot 2007 gemiddeld 150 stamceltransplantaties per jaar plaats. Er zijn mij geen gegevens bekend van een causaal verband tussen een mogelijk gebrek aan donoren in Nederland en het overlijden van patiënten met leukemie/anemie. Ook is er geen sprake van een wachtlijst. Voor iedere patiënt die voor een stamceltransplantatie in aanmerking komt, wordt per direct een donor gezocht in het huidige wereldwijde donorenbestand.

5

Donoren worden geworven door de donorcentra van Sanquin, Stichting Europdonor Leiden en, voor de regio Zuidoost Nederland, Stichting Stamceldonorbank Europdonor Nijmegen. Trouwe bloeddonen ontvangen een uitnodiging om stamceldonor te worden.

6

Ik ga momenteel na of het budget van Europdonor de wenselijke omvang heeft.

Ik verwacht hierover rond de zomer meer duidelijkheid te hebben. De omvang van het Nederlandse bestand van stamceldonoren heeft niet zozeer te maken met het budget voor werving, maar met het budget voor het uitvoeren van de noodzakelijke HLA-typeringen. Daarnaast neemt Nederland alleen donoren in het donorenbestand op die ook daadwerkelijk bereid zijn om te doneren wanneer zij daarom gevraagd worden en loopt Nederland voorop in de traceerbaarheid van haar donoren. Naast kwantiteit speelt dus ook kwaliteit een rol en de

betrouwbaarheid van ons systeem wil ik graag in stand houden.

7

Het klopt dat er niet genoeg geld ter beschikking is om het HLA te typeren van het bloed van iedereen die zich aanmeldt als stamceldonor. HLA-typeringen kosten in Nederland ongeveer € 300 per typering. Over de wenselijkheid van uitbreiding van de Nederlandse databank met het daarbij behorende budget beraad ik mij momenteel. Voor mij is het bij een eventuele uitbreiding van de databank van groot belang dat de betrouwbaarheid van het donorbestand niet in het geding komt zoals in het antwoord op vraag 6 is benoemd.