



Kurzinformation Stammzellspende



Stefan Morsch
Stiftung

HILFE FÜR LEUKÄMIE-
UND TUMORKRANKE



GEMEINSAM LEBEN RETTEN!

Blutkrebs kann jeden treffen. Etwa 13.500 Menschen erkranken in Deutschland pro Jahr an Leukämie. Wenn Chemotherapie oder Bestrahlung nicht helfen, stellt die Stammzelltransplantation für viele Patient:innen die oftmals einzige Chance auf Leben dar. Dies gilt auch für andere Krankheiten, wie etwa angeborene Gendefekte oder Autoimmunerkrankungen.

Passende Spender:innen zu finden, ist immer wieder ein echter Glücksfall. Das liegt unter anderem an den genetischen Gewebemerkmale. Diese kommen in unzähligen Varianten vor, müssen jedoch bei Spender:in und Empfänger:in übereinstimmen. Wir als Deutschlands erste Stammzellspenderdatei sind also immer wieder auf der Suche nach dem „genetischen Zwilling“ – und damit Lebensretter:innen – für Betroffene weltweit.

Auf den folgenden Seiten haben wir Ihnen kurz und prägnant Informationen zu Typisierung und Stammzellspende zusammengestellt – und wie wir gemeinsam gegen Blutkrebs aktiv werden können. Bei Fragen und für weiterführende Informationen können Sie mich gerne kontaktieren. Ich freue mich auf Ihren Anruf.



Fabian Korb
06782 - 993398

typisierung@stefan-morsch-stiftung.de
www.stefan-morsch-stiftung.de



DIE STEFAN MORSCH STIFTUNG

Mitte der 80er Jahre bewegte das Schicksal des 16-jährigen Stefan Morsch aus Birkenfeld viele Menschen in Deutschland und weltweit. Er war der erste Europäer, bei dem durch die Übertragung von fremdem Knochenmark die Leukämie geheilt werden konnte. Doch Stefan starb nach einem halben Jahr an einer Lungenentzündung. Seine Idee, in Deutschland eine Datenbank für Stammzellspender:innen aufzubauen, um anderen Menschen mit Leukämie eine Chance auf Heilung zu ermöglichen, ist mit der Gründung der Stefan-Morsch-Stiftung 1986 Realität geworden.

Heute suchen und vermitteln wir Stammzellspender:innen im In- und

Ausland und koordinieren Stammzellentnahmen in enger Absprache mit der transplantierenden Klinik. Im eigenen HLA-Labor werden die eingehenden Blut- und Speichelproben potenzieller Stammzellspender:innen analysiert. Zudem fördert die Stefan-Morsch-Stiftung verschiedene Forschungsprojekte und steht darüber hinaus Betroffenen und ihren Angehörigen vor und nach der Transplantation beratend zur Seite. Außerdem unterstützt die Stiftung Patient:innen, wenn diese aufgrund der Erkrankung in eine finanzielle Notlage gekommen sind. Die Stiftung ist Mitglied der Stiftung Knochenmark- und Stammzellspende Deutschland (SKD).



Scannen oder klicken,
um mehr zu erfahren.



DIE TYPISIERUNG

Als Stammzellspender:in können sich gesunde Erwachsene von 18 bis 40 Jahre kostenlos registrieren. Mit dem Einverständnis der Sorgeberechtigten ist das auch schon ab 16 Jahren möglich. Spenden kann man jedoch erst ab dem 18. Lebensjahr. Falls Sie bereits in einer anderen Spenderdatei registriert sind, ist eine erneute Aufnahme nicht erforderlich: Im Zentralen Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) werden alle Daten von potenziellen Spender:innen aus den deutschen Stammzellspenderdateien in pseudonymisierter Form erfasst.



Um jemanden in unsere Datei aufnehmen zu können, benötigen wir die schriftliche Einwilligung, die Kontaktdaten und ein paar Angaben zum aktuellen Gesundheitszustand.



Aus einer Blut-/Speichelprobe analysieren wir die genetischen Gewebemerkmale (HLA-Werte). Diese werden mit den persönlichen Informationen in unserer Spenderdatei gespeichert.



Danach speisen wir die für eine Transplantation entscheidenden Daten pseudonymisiert in das internationale Netzwerk ein. Ab jetzt kann man Patient:innen weltweit helfen.



Stammzellen werden ambulant durch Entnahme aus dem peripheren Blut oder während eines kurzen Klinikaufenthalts durch Punktion des Beckenkamms gewonnen. Für mehr Informationen einfach den QR Code scannen oder klicken.

Gut zu wissen

Bei der Typisierung spielen auch medizinische Vorgaben eine wichtige Rolle. Hier finden Sie eine Auswahl der wichtigsten Punkte, die gegen eine Registrierung als Stammzellspender:in sprechen könnten. Eine genaue Abklärung erfolgt über die Einwilligungserklärung sowie beim persönlichen Aufklärungsgespräch vor einer möglichen Spende.

- schwere Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- schwere Lungenerkrankungen
- schwere Nierenerkrankungen
- schwere neurologische Erkrankungen
- schwere Stoffwechselstörungen
- schwere psychische Erkrankungen
- Infektion (auch eines Sexualpartners) mit HIV, Hepatitis B oder C, HTLV, Syphilis
- Tropenkrankheiten und schwere chronische Infektionskrankheiten
- systemische Autoimmun- oder andere schwere chronische Erkrankungen
- schwere Krankheiten des Blutes oder des Immunsystems
- Krebserkrankungen



WAS PASSIERT, WENN ICH ALS SPENDER:IN AUSGEWÄHLT WERDE?



In diesem Fall nimmt unsere Stiftung persönlich Kontakt mit Ihnen auf. Deshalb ist es wichtig, dass Ihre Kontaktdaten in unserer Datei immer aktuell sind.



Zur Kontrolle wird Ihnen beim Hausarzt oder der Hausärztin Blut abgenommen und in unserem Labor analysiert: die sogenannte Bestätigungstypisierung. Danach erfolgt eine medizinische Voruntersuchung sowie die Aufklärung durch eine:n Transfusionsmediziner:in.



Nach der Auswahl der Entnahmeform durch die transplantierende Klinik wird der Termin für die Stammzellspende festgelegt.

Fehlen mir nach der Spende Stammzellen?

Die entnommenen Stammzellen bildet der Körper innerhalb kürzester Zeit nach – meist innerhalb von zwei Wochen. Sie erleiden also keinen dauerhaften Verlust Ihrer Stammzellen.

Kann ich von der Spende zurücktreten?

Selbstverständlich haben Sie jederzeit das Recht, Ihre Einwilligung in die Stammzellspende zu widerrufen. Bitte bedenken Sie jedoch: Befinden sich die Patient:innen einmal in der Vorbereitungsphase, sind sie auf die Transplantation angewiesen, um überleben zu können. Sollten Sie also Fragen haben oder über mögliche Folgen der Stammzellentnahme beunruhigt sein, sprechen Sie uns frühzeitig an.



WELCHE ENTNAHMEFORMEN GIBT ES?

Generell gibt es zwei Möglichkeiten, um Stammzellen zu spenden. Bitte beachten Sie: Grundsätzlich sollten Sie zu beiden Methoden bereit sein. Natürlich versuchen wir, Ihre Wünsche zu berücksichtigen. Allerdings müssen wir uns bei der Art der Entnahme u.a. nach dem Behandlungsplan des transplantierenden Arztes oder der Ärztin richten. Zudem kann es vorkommen, dass eine der Methoden aus medizinischen Gründen ausgeschlossen oder bevorzugt werden muss.



Stammzellen aus dem peripheren Blut

Um Blutstammzellen zu entnehmen, wird in der Regel die sogenannte Apherese angewandt. Dabei werden die zur Transplantation erforderlichen Stammzellen in einem ambulanten Verfahren aus dem Blut gewonnen. Vorab bekommen Sie über einen Zeitraum von etwa vier Tagen einen körpereigenen Botenstoff verabreicht, den Sie sich selbst (oder der Hausarzt bzw. die Hausärztin) unter die Haut spritzen. Dieses Medikament (G-CSF) stimuliert die Produktion der Stammzellen und motiviert diese, aus dem Knochenmark in das periphere Blut überzutreten. Dabei können grippeähnliche Nebenwirkungen auftreten, die aber nach der Spende rasch abklingen. Bei der eigentlichen Entnahme werden diese Stammzellen dann, ähnlich wie bei einer Dialyse, aus dem Blut herausgefiltert. Anschließend wird das Blut wieder zurückgeführt. Dieser Vorgang dauert etwa drei bis fünf Stunden. In seltenen Fällen muss die Spende am Folgetag wiederholt werden.

Mögliche Nebenwirkungen:
grippeähnliche Symptome, Gliederschmerzen



Stammzellen aus dem Knochenmark

Eine weitere Methode, um Stammzellen zu gewinnen, ist die Knochenmarkentnahme. Dabei wird der Beckenkamm (und niemals das Rückenmark) unter Vollnarkose punktiert. Dieser Eingriff dauert etwa eine Stunde und ist mit einem Krankenhausaufenthalt von zirka drei Tagen beziehungsweise zwei Nächten verbunden. Übrig bleiben lediglich zwei kleine Narben über dem Gesäß, die bis zur vollständigen Abheilung leicht schmerzen können. Das Knochenmark regeneriert sich nach der Entnahme meist innerhalb weniger Wochen.

Mögliche Nebenwirkungen:
allgemeines Narkoserisiko, lokaler Wundschmerz, vorübergehende kleine Blutergüsse an den Punktionsstellen



NACH DER SPENDE

Uns ist es sehr wichtig, auch nach der Spende für Sie da zu sein. Deshalb werden Sie von uns für regelmäßige Gesundheitschecks kontaktiert – selbstverständlich nur, wenn Sie damit einverstanden sind. Die Kontaktintervalle

für diese Nachsorgeuntersuchungen sind gestaffelt. Die Erstuntersuchung erfolgt nach 30 Tagen, die weiteren nach sechs Monaten, einem Jahr, zwei Jahren, fünf Jahren sowie zehn Jahre nach der Spende.

KONTAKT ZUM EMPFÄNGER ODER ZUR EMPFÄNGERIN

Nach einer Stammzelltransplantation möchten sich Spender:in und Empfänger:in häufig gerne kennenlernen. Dies unterliegt jedoch gewissen Einschränkungen – je nachdem, aus welchen Ländern beide Personen stammen. Grundsätzlich gilt, dass ein persönlicher Kontakt erst nach Ablauf von zwei

Jahren stattfinden kann. Es ist aber in vielen Fällen möglich, vorher über unsere Mitarbeiter:innen in Briefkontakt zu treten. Dieser Austausch erfolgt anonymisiert. Sprechen Sie uns an, wenn Sie Ihre:n Empfänger:in kennenlernen möchten. Wir beraten und begleiten Sie dabei gerne.



WIE SIE UNS UNTERSTÜTZEN KÖNNEN

Neben der Registrierung als potenzielle:r Stammzellspender:in gibt es noch viele weitere Möglichkeiten, uns im Kampf gegen Leukämie zu helfen. Ein paar davon haben wir Ihnen hier aufgelistet – aber natürlich freuen wir uns auch über individuelle und kreative Ideen!



Unterstützen Sie uns auf Social Media, liken und teilen Sie unsere Seiten und Beiträge. Berichten Sie in einem Post von Ihren Gründen, warum Sie sich registriert haben, oder rufen Sie zur Online-Typisierung auf.



Als gemeinnützige Organisation sind wir im Kampf gegen Leukämie auf Geldspenden angewiesen. Deshalb freuen wir uns auch, wenn Sie eine Spendenaktion für uns starten, z.B. auf Facebook.



Organisieren Sie eine Typisierungsaktion, beispielsweise mit einem Sportverein in Ihrem Heimatort oder zusammen mit Ihrem Arbeitgeber bzw. Ihrer Arbeitgeberin. Natürlich helfen wir Ihnen dabei.



Denken Sie sich gerne eigene, originelle und öffentlichkeitswirksame Aktionen aus. Drehen Sie ein Video, starten Sie einen Wettbewerb – wir sind gespannt auf Ihre Ideen!

KONTAKT

info@stefan-morsch-stiftung.de
www.stefan-morsch-stiftung.de
0800 - 7667724

Dambacher Weg 3-5
55765 Birkenfeld

Spendenkonto
IBAN: DE76 5625 0030 0000 2222 24
BIC: BILADE55XXX



Scannen oder klicken,
um mehr zu erfahren.



YouTube

#stefanmorschstiftung
#fckbltkrbs #werdelebensretter
Titelbild ©RomanSamborskyi/shutterstock.com

