

## Informationen zur Stammzellspende

Jedes Jahr erkranken allein in Deutschland etwa 11000 Menschen an Blutkrankheiten, wie z.B. Leukämie. Trotz immer neuer Therapieansätze kann vielen dieser Patient\*innen nur eine Stammzellspende das Überleben ermöglichen. Dazu muss ein\*e geeignete\*r Spender\*in mit übereinstimmenden Gewebemerkmale gefunden werden. Die Mehrheit der Patient\*innen ist dabei auf die Spende nicht verwandter Freiwilliger angewiesen. In Deutschland gibt es inzwischen über 10 Millionen registrierte potentielle Stammzellspender\*innen. Weltweit stehen über 41 Millionen Spender\*innen zur Verfügung. Für etwa 75% der Patient\*innen kann mittlerweile innerhalb von 3 Monaten ein\*e passende\*r Spender\*in gefunden werden. Leider wird dennoch für einige Patient\*innen weltweit kein\*e passende\*r Spender\*in gefunden. Darum suchen wir nach immer neuen potentiellen Lebensspender\*innen, denn jede\*r weitere Spender\*in erhöht die Chance, den einen passenden „genetischen Zwilling“ zu finden.

### Wer kann Stammzellspender\*in werden?

Wenn Sie gesund sind, im Alter zwischen 18 und 50 Jahren und ein Gewicht von mindestens 50 kg haben, können Sie sich in unserer Stammzellspenderdatei registrieren lassen. Noch nicht volljährige Interessierte können sich mit schriftlicher Einverständniserklärung der Eltern ebenfalls registrieren lassen. Diese Personen werden aber bis zum 18. Geburtstag in der EDV auf „nicht verfügbar“ gesetzt, erst danach kommen sie als potentielle Stammzellspender\*innen infrage. Ausschlusskriterien für eine Registrierung sind z.B. schwere Herz-Kreislauf-, neurologische oder chronische Erkrankungen. Eine Erkältung oder ein erhöhter Blutdruck sind jedoch kein Hindernis. Auf dem beigefügten Formblatt „Voraussetzungen für die Aufnahme“ können Sie die Ausschlusskriterien noch einmal genauer nachlesen. Mit Erreichen des 61. Lebensjahres werden Ihre Daten gelöscht. Sie werden von uns schriftlich darüber informiert. Wir bewahren lediglich Daten gemäß den gesetzlichen Aufbewahrungsfristen auf.

### Wie erfolgt die Registrierung?

Die spendewilligen Personen füllen eine Einverständniserklärung aus und entnehmen mit Hilfe eines Watte-stäbchens eine Mundschleimhautprobe oder lassen sich ein Röhrchen Blut entnehmen. Daraus wird im Labor genetisches Material (DNA) isoliert und die Gewebemerkmale (die sog. HLA-Merkmale) analysiert. Eine Restmenge dieser DNA wird eingefroren und aufbewahrt, um bei Bedarf weitere Untersuchungen durchführen zu können, über die wir Sie dann natürlich informieren. Die potentiellen Spender\*innen erhalten nach Analyse dieser Merkmale eine schriftliche Registrierungsbestätigung und eine Spender\*innen spezifische Nummer, mit der sie weltweit eindeutig zu identifizieren sind. Die für die Auswahl der Spender\*innen relevanten Daten werden pseudonymisiert (ohne Namen und Kontaktdaten) an das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) in Ulm weitergeleitet und suchenden Einrichtungen in Deutschland und weltweit zur Verfügung gestellt. Sie sollten sich darum **nur in einer Datei registrieren lassen**. Die persönlichen Daten sind ausschließlich den Mitarbeiter\*innen unserer Datei zugänglich. Eine Registrierung mit der Absicht, nur für eine\*n bestimmte\*n Patient\*in als Stammzellspender\*in zur Verfügung zu stehen, ist nicht zulässig.

### Wie geht es dann weiter?

Sollten Ihre HLA-Merkmale mit denen eines\*einer Patient\*in übereinstimmen, so wird unsere Spenderdatei informiert, und wir nehmen Kontakt mit Ihnen auf. Zunächst bitten wir Sie um weitere Blutproben zur Durchführung der sog. Bestätigungstypisierung, bei der die analysierten Merkmale kontrolliert und ggfs. ergänzt werden. Zu diesem Zeitpunkt werden auch Blutgruppe und infektionsserologische Parameter bestimmt. Zudem

bitten wir Sie, einen Gesundheitsfragebogen auszufüllen, um vorab beurteilen zu können, ob evtl. vorhandene Erkrankungen gegen eine Stammzellspende sprechen. Wenn Sie als Stammzellspender\*in ausgewählt werden, erfolgt etwa 2-4 Wochen vor dem geplanten Entnahmetermin eine umfangreiche medizinische Untersuchung (mit Blutentnahme, Ultraschall- und EKG-Untersuchung) sowie eine ausführliche Aufklärung über den Ablauf und mögliche Risiken der Spende. Über die Befunde werden wir Sie informieren. Im Einzelfall ist es möglich, dass zur Abklärung auffälliger Befunde weitere Untersuchungen erforderlich sind. Damit wir Sie im Fall der Fälle schnell erreichen können, schicken wir Ihnen jährlich ein Schreiben (Jahresmailing), um die Erreichbarkeit zu prüfen. Mit Ihrem Einverständnis zur Registrierung willigen Sie auch ein, dass wir Ihre Anschrift über das Einwohnermeldeamt recherchieren dürfen, falls Sie uns bei einem Umzug nicht über die geänderte Adresse informiert haben.

### Wie werden Stammzellen entnommen?

Am häufigsten erfolgt die **Gewinnung der Stammzellen mit Hilfe von Zellseparatoren** aus dem peripheren (Venen-) Blut. Dazu ist eine Vorbehandlung mit einem Medikament erforderlich, welches bewirkt, dass die Stammzellen aus dem Knochenmark ins Blut übertreten. Das Medikament wird, ähnlich wie eine Thrombosespritze, über einen Zeitraum von vier Tagen zweimal täglich unter die Haut gespritzt.

Als Nebenwirkung dieser Behandlung können grippeähnliche Beschwerden (Kopf- und Gliederschmerzen) auftreten, die sich aber mit Schmerzmitteln gut behandeln lassen und unmittelbar nach der Behandlung wieder abklingen. Langzeiteffekte sind seit dem Beginn des Einsatzes vor über 20 Jahren bisher nicht bekannt geworden. Die Entnahme erfolgt ambulant in unserer Abteilung Transfusionsmedizin der Universitätsmedizin Göttingen über einen Zeitraum von etwa 4-5 Stunden. Hierbei wird über ein steriles Schlauchsystem Blut aus einer Armvene entnommen und in einem ständigen Kreislauf mittels Zentrifugation in die einzelnen Bestandteile aufgetrennt. Der die Stammzellen enthaltende Teil wird in einen Beutel abgesammelt (insgesamt weniger als 300 ml), der Rest wird dem Spender\*der Spenderin über die andere Armvene wieder zurückgeführt. Eine Narkose ist nicht erforderlich.

Bei der **Knochenmarkspende** (die vor allem dann durchgeführt wird, wenn es sich bei den Patient\*innen um kleine Kinder handelt) werden die Stammzellen unter Vollnarkose durch Punktion des Knochenmarks im Beckenkamm gewonnen (Achtung: Nicht verwechseln mit Rückenmark!). Dabei besteht das übliche Narkoserisiko. Sonstige Beschwerden, wie etwa Wundschmerz, werden naturgemäß von den Spender\*innen unterschiedlich, aber meist nicht gravierend erlebt. Das Knochenmark selbst wird schon nach kurzer Zeit vom Körper wieder nachgebildet. Für den Fall, dass die behandelnden ärztlichen Kollegen aus medizinischen Gründen diese Form der Stammzellentnahme zur Behandlung ihrer Patient\*innen bevorzugen, händigen wir Ihnen ein zusätzliches Informationsblatt aus, damit Sie sich vorab über den Ablauf und die Risiken einer Knochenmarkspende informieren können.

Für die Spender\*innen wird bereits vor der Voruntersuchung zu einer Stammzellspende eine Unfallversicherung abgeschlossen (inkl. Risikolebens- und Invaliditätsversicherung). Die Spende ist grundsätzlich anonym und unentgeltlich. Eine Erstattung der mit der Entnahme verbundenen Kosten (z.B. Zugfahrt) und des Arbeitsausfalls ist jedoch möglich. Die Anonymität der Spender\*innen und Patient\*innen wird während aller Bearbeitungsvorgänge und Herstellungsprozesse strikt gewahrt. Nach erfolgter Transplantation ist eine anonyme Korrespondenz zwischen Spender\*in und Patient\*in erlaubt. Die Wahrung der Anonymität wird vom ZKRD und der Spenderdatei überprüft, damit keine Hinweise auf die Identität von Spender\*in oder Patient\*in ermöglicht werden. Frühestens zwei Jahre nach der ersten Transplantation ist ein direkter Kontakt zwischen Spender\*in und Patient\*in erlaubt, wenn beide Seiten über die Vor- und Nachteile eines direkten Kontaktes aufgeklärt wurden und sowohl Spender\*in als auch Patient\*in eine entsprechende Einwilligungserklärung unterschrieben haben. Manche Länder erlauben jedoch keinen persönlichen Kontakt.

Die Spende von Knochenmark oder peripheren Stammzellen ist freiwillig. Jede\*r Spender\*in hat die Möglichkeit, **jederzeit** die Einverständniserklärung zur Spende ohne Angabe von Gründen zu widerrufen.

Wenn Sie Fragen zur Stammzellspende haben, stehen wir Ihnen gerne über die oben genannten Kontaktdaten zur Verfügung. Wir würden uns freuen, Sie als potentielle\*n Lebensretter\*in in unserer Datei registrieren zu können.

**Ihr Team der KMSG**