



## Fragen und Antworten rund um das Thema Stammzellspende

### Was genau ist bzw. macht die Knochenmarkspenderzentrale (KMSZ) der Uniklinik Düsseldorf?

Die KMSZ wurde 1991 am Universitätsklinikum Düsseldorf gegründet. Mit über 235.000 registrierten potenziellen Spender:innen zählt sie zu den größten Stammzellspenderdateien in Deutschland. Die KMSZ betreut und berät Angehörige und Freunde von Patient:innen, informiert öffentlichkeitswirksam über die Themen Blutkrebs und Spende und organisiert Registrierungsaktionen. Zusammen mit der Entnahmeeinheit, der Sucheinheit, der Transplantationseinheit und dem HLA-Labor gehört die KMSZ einem umfassenden Netzwerk an, das zudem von der Infrastruktur eines Universitätsklinikums profitiert

### Was genau ist bzw. macht der Verein Blut transportiert?

Die Initiative Blut transportiert e.V. ist ein Zusammenschluss von Unternehmen aus der Logistikbranche mit einem gemeinsamen Ziel: Die Bekämpfung von Blutkrebs sowie anderen Erkrankungen des blutbildenden Systems voranzutreiben – und zwar, indem alle Partner selbst aktiv werden und gute Taten vollbringen. Taten, die verbinden, motivieren, berühren, Aufmerksamkeit schaffen und die Heilungschancen von betroffenen Menschen verbessern. Kurzum: Taten, die etwas bewegen. Von der Registrierung potenzieller Stammzellspender im eigenen Unternehmen über Typisierungsaktionen begleitend zu Messeauftritten bis zur Organisation von Blutspendeaktionen – als Partner des eingetragenen Vereins können Logistiker und logistiknahe Unternehmen sich auf vielfältige Art und Weise beteiligen. Hierbei wird sehr eng mit der KMSZ und der Life-Lolli Initiative zusammengearbeitet.

3 Schritte, dabei zu sein: 1. Partner werden | 2. Eigene Aktion umsetzen | 3. Infos (Fotos & Berichte) übermitteln → Leben retten!

Auch jede Spende macht einen Unterschied – egal wie groß oder klein! Weitere Infos auf unserer Website.

### Warum ist eine Spende so wichtig?

Jedes Jahr erkranken allein in Deutschland etwa 13.500 Kinder und Erwachsene an Leukämie oder anderen bösartigen Blutkrankheiten. Einige der Erkrankten können durch Medikamente geheilt werden. Ist eine solche Behandlung nicht möglich, kann nur eine Übertragung gesunder Blutstammzellen helfen. Diese Blutstammzelltransplantation ist für viele Kinder und Erwachsene dann die einzige Hoffnung auf Heilung.



## **Warum ist es so schwierig, eine geeignete Spenderin oder einen geeigneten Spender zu finden?**

Bei einer Blutstammzelltransplantation werden die Stammzellen eines gesunden Menschen auf einen erkrankten übertragen. Entscheidende Voraussetzung für eine solche Transplantation ist die möglichst genaue Übereinstimmung der Gewebemerkmale zwischen Spender:in und Empfänger:in. Bei etwa 30% der Patient:innen findet man in der Familie eine geeignete Person. Bei allen anderen wird nach einer unverwandten Spenderin bzw. einem unverwandten Spender gesucht. Da die Gewebemerkmale, die übereinstimmen müssen, in unzähligen Varianten vorkommen, ist die Wahrscheinlichkeit, eine passende Person zu finden, unglaublich gering. Deshalb ist es so wichtig, möglichst viele Menschen für das Thema zu sensibilisieren und als potenzielle Spender:innen zu gewinnen. Denn nur wer in einer Datei registriert ist kann bei der Suche auch gefunden werden.

## **Wer darf sich als potenzielle Spenderin oder potenzieller Spender registrieren?**

Alle Personen zwischen 16 und 55 Jahren, die in guter körperlicher Verfassung sind, können als potenzielle Stammzellspender:innen in die Datei aufgenommen werden. Bei Minderjährigen ist eine Einwilligung der Sorgeberechtigten erforderlich. Sie dürfen noch nicht spenden, werden aber ab dem 18. Geburtstag automatisch in unserer Datei aktiviert und bei der Suche berücksichtigt.

Junge Menschen kommen aus medizinischen Gründen besonders häufig für eine Spende in Betracht. Ihre Stammzellen haben gegenüber älteren Spender:innen nachweislich bessere Erfolgsaussichten, eine erkrankte Person zu heilen. Zudem stehen Sie lange Zeit für die weltweite Suche zur Verfügung. Ist man bereits in einer anderen Stammzellspenderdatei registriert, ist eine erneute Aufnahme nicht erforderlich. Alle deutschen Dateien übermitteln die Daten der potenziellen Spender:innen in pseudonymisierter Form an das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) in Ulm. Dort werden sie in die internationale Datenbank eingespeist, in der Kliniken für Patient:innen weltweit nach geeigneten Spender:innen suchen können.

Mögliche gesundheitliche Ausschlusskriterien, etwa chronische oder andere schwere Erkrankungen, sind detailliert separat in dem Merkblatt „KMSZ Ausschlusskriterien“ aufgeführt.

## **Wie wird die Sicherheit meiner Daten gewährleistet?**

Der Schutz ihrer personenbezogenen Daten hat bei uns höchste Priorität. Sämtliche Anforderungen der Datenschutz-Grundverordnung werden selbstverständlich eingehalten. Für die Gewährleistung des Datenschutzes gibt es am Institut für Transplantationsdiagnostik und Zelltherapeutika, dem die Knochenmarkspenderzentrale der Uniklinik Düsseldorf angehört, einen eigenen Datenschutzbeauftragten. Er achtet darauf, dass die Datenschutz-Grundverordnung und das Bundesdatenschutzgesetz eingehalten werden.



Die Knochenmarkspenderzentrale verarbeitet Ihre personenbezogenen Daten entsprechend Ihrer Einwilligungserklärung nur (soweit dies gesetzlich zulässig und notwendig ist), um geeignete Stammzellspender:innen zu finden. Die für die Stammzellspende suchrelevanten Daten wie HLA-Gewebemerkmale, Alter und Geschlecht werden lediglich in pseudonymisierter Form an das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) in Ulm übermittelt. Rückschlüsse auf eine identifizierbare Person sind aus diesen verschlüsselten Daten nicht möglich.

### **Wie läuft die Registrierung als Spender:in ab?**

Zuerst wird eine Einverständniserklärung ausgefüllt. Die Kontaktdaten sind sehr wichtig für die schnelle Erreichbarkeit im Fall einer Anfrage. Denn je schneller eine Spenderin oder ein Spender gefunden wird, desto höher ist die Überlebenschance der Erkrankten. Anschließend erfolgt ein Wangenschleimhautabstrich mit einem Wattestäbchen. Aus dieser Probe werden im Labor die für eine Transplantation wichtigen Gewebemerkmale (HLA-Merkmale) analysiert. Diese werden dann gemeinsam mit den persönlichen Daten bei der Knochenmarkspenderzentrale abgespeichert und pseudonymisiert in das internationale Netzwerk eingespeist.

### **Was passiert im Falle eines Treffers?**

Kommt man eventuell als Stammzellspender:in für eine an Blutkrebs erkrankte Person in Frage, nimmt die KMSZ persönlichen Kontakt auf und informiert ausführlich über das weitere Vorgehen. Um sicher zu gehen, ob man wirklich der oder die geeignete Spender:in ist, wird in der Hausarztpraxis Blut entnommen, das im Labor der Uniklinik Düsseldorf analysiert wird. Das ist die sogenannte Bestätigungstypisierung. Stellt sich dabei heraus, dass man die am besten passende Person ist, erfolgt im nächsten Schritt eine umfassende medizinische Voruntersuchung sowie eine Aufklärung durch unsere Transfusionsmediziner:innen.

Man hat jederzeit die Möglichkeit, sein Einverständnis zu widerrufen und sich von einer bereits zugesagten Spende zurückzuziehen. Es gibt persönliche oder auch andere Gründe, die zu dieser Entscheidung führen und die wir selbstverständlich respektieren. Wichtig ist jedoch zu wissen, dass die erkrankte Person kurz vor der Spende für die Transplantation vorbereitet wird. Ab diesem Zeitpunkt kann sie ohne nachfolgende Übertragung der Stammzellen nicht überleben. Wenn es also Zweifel gibt oder Fragen unbeantwortet sind, so ist es gut, diese frühzeitig zu klären.



### Wie läuft eine Stammzellspende ab?

Es gibt zwei Möglichkeiten, die Blutstammzellen zu gewinnen:

Die periphere Stammzellentnahme: In 90% der Fälle werden die Stammzellen durch Separation aus dem Blutkreislauf entnommen (die sogenannte Apherese). Die Entnahme erfolgt ambulant und ohne Narkose. Die Ärztin oder der Arzt legt dazu jeweils einen Zugang in beide Armvenen, ähnlich der Blutspende. Die Spenderin bzw. der Spender erhält 5 Tage vorher per Injektion einen hormonähnlichen Stoff (G-CSF), um die Zahl der Stammzellen im fließenden Blut zu erhöhen. Während der Gabe des Medikaments können grippeähnliche Symptome auftreten, die aber nach der Spende wieder vollständig verschwinden. In der Regel erfolgt die Entnahme an einem Tag binnen 2-5 Stunden. Nur sehr selten wird ein zweiter ambulanter Entnahmetag notwendig.

Die Knochenmarkentnahme: In etwa 10% der Fälle wird noch das ursprüngliche Spendeverfahren, die Knochenmarkentnahme, als operativer Eingriff durchgeführt. Unter Vollnarkose wird das Knochenmark, in dem sich die Stammzellen befinden, aus dem Beckenkamm (nicht aus dem Rückenmark!) entnommen. Das Knochenmark regeneriert sich binnen weniger Wochen wieder. In der Regel bleiben die Spender:innen ein bis zwei Nächte im Krankenhaus. Das gesundheitliche Risiko einer Knochenmarkentnahme ist sehr gering. Es beschränkt sich im Wesentlichen auf die üblichen Nebenwirkungen, die mit einer Vollnarkose einhergehen. Darüber hinaus kann ein lokaler Wundschmerz – ähnlich einer Prellung – auftreten, der nach ein paar Tagen jedoch wieder verschwindet.

Die Art der Entnahme richtet sich nach dem gesundheitlichen Zustand der erkrankten Person. Die Spenderin bzw. der Spender entscheidet jedoch nach ausführlicher Erklärung, ob sie bzw. er beiden oder nur einer der Möglichkeiten zustimmt.

*Wenn Sie weiterführende Fragen haben, kontaktieren Sie uns gerne unter der Telefonnummer **0211 81 19628** oder senden Sie uns eine E-Mail an **kmsz@med.uni-duesseldorf.de**.*

*Unser Team ist von Montag bis Donnerstag von 8-16 Uhr und Freitag von 8-15 Uhr für Sie da.*