



Heidelberger Stammzellspenderregister

Einrichtung des Instituts für
Immunologie/Transplantationsimmunologie
Universitätsklinikum Heidelberg
Dir.: Prof. Dr. med. A. Roers
Leitung: Dr. med. S. Scherer

HSR
Institut für Immunologie
Transplantationsimmunologie
Im Neuenheimer Feld 305
69120 Heidelberg
Telefon: 06221 5639809
Fax: 06221 568165
hsr@med.uni-heidelberg.de
www.hsr-heidelberg.de

Information über die freiwillige Blutstammzellspende

Warum braucht man Blutstammzellspender*?

Jährlich erkranken in Deutschland mehrere tausend Menschen, darunter viele Kinder, an bösartigen Erkrankungen des Knochenmarks. Die bekannteste Krankheit ist die **Leukämie**, die häufig auch als "Blutkrebs" bezeichnet wird und von der es zahlreiche verschiedene Formen gibt. Daneben gibt es noch andere bösartige Erkrankungen (Lymphome, Myelome etc.) sowie unterschiedlichste Funktionsstörungen des Knochenmarks (Anämien, Immundefekte). Unter normalen Umständen gibt es keine erkennbare Veranlagung für diese Krankheiten - jeder kann betroffen sein.

Für diese Patienten bestehen bislang zwei Behandlungsmöglichkeiten: die **Chemotherapie** (medikamentöse Krebsbehandlung), evtl. kombiniert mit einer Ganzkörper-Bestrahlung, und die **Transplantation von Blutstammzellen**, wobei die Transplantation oft die einzige Heilungsmöglichkeit darstellt.

Die benötigten **Blutstammzellen** werden im Knochenmark gebildet, das sich in den Hohlräumen bestimmter Knochen (z. B. Beckenkamm, Brustbein, Rippen) befindet. Sie stellen den Ausgangspunkt für die gesamte Zellneubildung des Blutes und des Abwehrsystems dar und sind somit die einzige Art von Zellen aus dem Knochenmark, die bei der Transplantation wirklich benötigt wird. Deshalb spricht man meist nicht mehr von Knochenmarktransplantation, sondern allgemein von Blutstammzelltransplantation.

Für eine erfolgreiche Transplantation müssen bestimmte Gewebemerkmale zwischen Spender und Patienten übereinstimmen, die sog. **HLA-Merkmale** (HLA = Humane Leukozyten Antigene). Diese Merkmale sind z. B. auf den weißen Blutkörperchen zu finden und für die Gewebeverträglichkeit bzw. Abstoßungsreaktionen gegenüber körperfremden Geweben oder Organen verantwortlich. Als Spender kommen deshalb in erster Linie Familienmitglieder, zumeist Geschwister, infrage, da die HLA-Merkmale von den Eltern auf ihre Kinder vererbt werden. Leider findet man jedoch für mehr als die Hälfte der Patienten kein gewebeverträgliches Familienmitglied. Die einzige Möglichkeit besteht dann in der Suche nach einem nicht-verwandten, freiwilligen Blutstammzellspender.

Ein großes Problem bei dieser Suche ist die enorme Vielfalt der HLA-Merkmale. Es gibt theoretisch viele Millionen Kombinationsmöglichkeiten, d. h. die Wahrscheinlichkeit, für einen Patienten einen passenden nicht-verwandten Stammzellspender zu finden, ist äußerst gering. Je mehr Menschen also bereit sind, sich als freiwillige Stammzellspender registrieren zu lassen, desto größer ist die Chance für einen Patienten, einen gewebeverträglichen Spender zu finden.

Obwohl inzwischen weltweit ca. 40 Millionen potentielle freiwillige Stammzellspender registriert sind, kann für etwa 15-20% der Patienten, die eine Stammzelltransplantation benötigen, noch immer kein geeigneter Spender gefunden werden. Deshalb ist es unbedingt erforderlich, die Spenderdateien weiter auszubauen – **jeder neu registrierte Blutstammzellspender kann vielleicht schon morgen gezielt Leben retten**. Zudem muss die jährliche Schwundrate ausgeglichen werden, d. h. das Ausscheiden von Spendern z. B. aus Altersgründen oder wegen Krankheit.

***Anmerkung:** Zur besseren Lesbarkeit wird in diesem Informationsbogen das generische Maskulinum verwendet. Die verwendeten Personenbezeichnungen beziehen sich – sofern nicht anders kenntlich gemacht – auf alle Geschlechter (m,w,d).

Wie läuft eine Blutstammzellspende ab?

Es gibt zwei Möglichkeiten, die dringend benötigten Blutstammzellen zu spenden:

1. die Knochenmarkentnahme
2. die periphere Stammzellentnahme

1. Knochenmarkentnahme:

Wenn für einen Patienten ein passender Spender gefunden worden ist, wird ca. vier Wochen vor der Blutstammzellspende eine umfangreiche ärztliche Untersuchung des Spenders durchgeführt. Am Tag vor der Transplantation wird der Spender in eine Klinik aufgenommen, die über ausreichende Erfahrung mit der Knochenmarkentnahme verfügt.

Das Knochenmark lässt sich am besten aus dem Beckenkamm entnehmen. Dabei wird, je nach Gewicht des Patienten, zwischen 0,5 und 1,2 Liter Knochenmark-Blut-Gemisch durch eine Punktionsnadel angesaugt. Die entnommene Menge an Knochenmark wird im Körper innerhalb weniger Wochen nachgebildet. Die Entnahme erfolgt unter sterilen Bedingungen und dauert insgesamt etwa eine Stunde (eigentliche Entnahmedauer ca. 15-20 Min.). Um die Knochenmarkszellen schmerzlos entnehmen zu können, erhält der Spender eine Vollnarkose. In der Regel wird der Spender für 1-2 Nächte stationär aufgenommen, ambulante Entnahmen sind im Einzelfall möglich.

Das gewonnene Knochenmark wird von einem dafür geschulten Kurier sofort zur Klinik des Patienten gebracht und dem Patienten wie eine normale Blutkonserve transfundiert. Die im Knochenmark des Spenders enthaltenen Stammzellen siedeln sich im Knochenmarkraum des Patienten an und beginnen sich zu vermehren. Bereits zwei bis drei Wochen nach der Transplantation sind die neuen gesunden Zellen im Blut des Patienten nachweisbar.

An dieser Stelle möchten wir ausdrücklich darauf hinweisen, dass der Begriff Knochenmark nicht mit Rückenmark verwechselt werden darf! Knochenmark ist blutbildendes Gewebe, das in bestimmten Knochen (z. B. im Beckenknochen) vorkommt; Rückenmark liegt in der Wirbelsäule und ist Teil des Nervensystems, das nicht transplantiert werden kann!

2. Periphere Blutstammzellentnahme:

Hierbei gewinnt man die zur Transplantation benötigten Blutstammzellen nicht aus dem Knochenmark, sondern mit Hilfe eines speziellen Verfahrens aus dem **Venenblut des Spenders**, ähnlich wie bei einer Plasma- oder Thrombozytenspende. Bei dieser Methode wird das Blut des Spenders in einem ständigen Kreislauf aus einer Armvene durch eine Apparatur (Zellseparator) geleitet und über die andere Armvene wieder zurückgeführt. Im Zellseparator werden die Stammzellen aus dem Blut abgetrennt ("separiert"), alle sonstigen Blutbestandteile werden wieder in den Blutkreislauf des Spenders zurückgeführt.

Bei gesunden Menschen befindet sich im Blut etwa eine Stammzelle unter 10.000 kernhaltigen Zellen. Da dies zu wenig ist, um ausreichend viele Stammzellen für eine Transplantation gewinnen zu können, wird vor der Spende die Anzahl der Stammzellen im Blut erhöht. Dies geschieht durch eine ca. 4-5-tägige Vorbehandlung des Spenders mit dem Wachstumsfaktor **G-CSF**, wobei ihm das Medikament ein- bis zweimal täglich unter die Haut gespritzt wird (oder er spritzt es sich selbst aus der Fertigspritze zu Hause). G-CSF wird von weißen Blutkörperchen gebildet und entsteht auch auf natürliche Weise im menschlichen Organismus, z. B. im Rahmen der Infektabwehr. Es bewirkt unter anderem, dass Stammzellen vom Knochenmark in das Blut ausgeschwemmt werden.

Die Stammzellseparation wird in einer auf diesem Gebiet erfahrenen Klinik oder Blutspendeeinrichtung durchgeführt. Die Separation dauert etwa 4-5 Stunden. In einigen Fällen muss sie am folgenden Tag wiederholt werden, um die benötigte Menge von Stammzellen zu erhalten.

Bei der Spende von Stammzellen aus dem Blut ist weder ein stationärer Krankenhausaufenthalt mit operativem Eingriff noch eine Narkose erforderlich.

Welche Risiken und Nebenwirkungen gibt es?

Knochenmark wird in einem kleinen operativen Eingriff unter Vollnarkose entnommen. Jede Narkose birgt ein gewisses Risiko in sich, bei gesunden Spendern ist die Gefahr ernster Zwischenfälle jedoch äußerst gering. An der Entnahmestelle können sich eventuell Blutergüsse bilden und noch einige Tage leichte Schmerzen auftreten. Das entnommene Knochenmark selbst regeneriert sich innerhalb weniger Wochen wieder vollständig, so dass von daher keine gesundheitlichen Beeinträchtigungen zu erwarten sind. Bei der Spende von **Stammzellen aus dem Blut** werden Operation und Narkose vermieden, allerdings muss der Spender mit dem Wachstumsfaktor G-CSF medikamentös vorbehandelt werden. Die Substanz wird per Spritze unter die Haut verabreicht. Als Nebenwirkungen der G-CSF-Behandlung treten gelegentlich grippeähnliche Symptome (Kopf- und Gliederschmerzen) auf, die mit Schmerzmitteln kontrolliert werden können und nach Ende der Behandlung wieder abklingen. In seltenen Fällen können bei der G-CSF-Gabe sowie der Zellseparation allergische Reaktionen auftreten. Unerwünschte Langzeiteffekte des G-CSF sind bislang nicht bekannt.

Auf jeden Fall erfolgen vor der Spende eine ausführliche Aufklärung und eine eingehende Untersuchung durch einen Arzt. Hierbei können Risiken abgeklärt und Ihre Fragen beantwortet werden.

Wichtig: Sie können Ihre Einwilligung jederzeit, auch hier noch, zurückziehen. Allerdings sollte der Widerruf nicht erst dann erfolgen, wenn mit der Vorbereitung des Patienten auf die Transplantation begonnen worden ist (etwa 14 Tage vor Transplantation). Wenn der Patient dann keine Stammzellen erhält, könnte dies zu seinem Tod führen.

Wer kann Blutstammzellen spenden?

Gesucht werden vor allem gesunde Erwachsene zwischen **18 und 40 Jahren**. Das maximale Alter für eine Registrierung als Blutstammzellspender beträgt **56 Jahre**. Am 61. Geburtstag werden die Spender aus Altersgründen aus dem HSR gelöscht.

Es gelten im Prinzip die gleichen Bedingungen wie für Blutspender. So sollte der Spender nicht an schweren Erkrankungen von Herz und Kreislauf (einschl. schlecht eingestelltem starkem Bluthochdruck), Lunge (einschl. Bronchialasthma), Blut, Lymphsystem, Leber, Nieren, Nervensystem (z.B. Anfallsleiden, schwere psychische Erkrankungen) oder anderen Organen leiden. Er sollte darüber hinaus keine schwere Stoffwechselstörung (z.B. Diabetes mellitus), schwere Allergie, Autoimmun- oder Krebserkrankung haben oder gehabt haben. Außerdem darf er nicht mit ansteckenden Krankheiten wie Malaria oder Tuberkulose infiziert sein. Er darf nicht an einer Infektion mit HIV (AIDS), Hepatitis B oder C leiden (gilt auch Sexualpartner) oder zu einem von der Bundesärztekammer festgelegten Personenkreis gehören, der ein erhöhtes Risiko hat, durch Blut schwere Infektionskrankheiten zu übertragen. Im Zweifelsfall geben wir Ihnen gerne Auskunft.

Eine Spende verläuft grundsätzlich anonym. Die Aufhebung der Anonymität zwischen Spender und Empfänger kann - wenn beide dies wünschen und die nationalen Regelungen dies erlauben - frühestens zwei Jahre nach der Transplantation erfolgen. Eine Registrierung mit der Absicht einer gerichteten Blutstammzellspende für einen bestimmten Patienten ist nicht zulässig.

Wie kann man in eine Spenderdatei aufgenommen werden?

Wenn Sie helfen und sich als Blutstammzellspender registrieren lassen wollen, bitten wir Sie, die beigefügte **Einwilligungserklärung** auszufüllen und sich **ca. 10 ml Venenblut** (ein Röhrchen EDTA-Blut) für die Bestimmung Ihrer HLA-Gewebemerkmale abnehmen zu lassen. Die Blutentnahme kann beim Hausarzt durchgeführt werden. Die hierfür erforderlichen Blutentnahme-Materialien können wir Ihnen gerne zusenden. Bitte beachten Sie, dass es durch die Venenpunktion in sehr seltenen Fällen zu einer Entzündung an der Abnahmestelle oder einer Nerven- oder Gefäßverletzung mit evtl. chronischen neurologischen Ausfallerscheinungen kommen kann.

Nach dem Eingang von Blutprobe und Einwilligungserklärung in unserem Labor werden aus dem Blut mittels molekulargenetischer Methoden die Gewebemerkmale bestimmt (hochauflösende HLA-Klasse I- und HLA-Klasse II-Typisierung). Ein Teil Ihrer Blutprobe oder der aus Ihrem Blut gewonnenen DNA wird bei uns aufbewahrt, um sie ggf. für spätere Testungen (z. B. ergänzende Typisierungen) verwenden zu können, ohne eine erneute Blutprobe von Ihnen anfordern zu müssen. Kommen Sie als potentieller Spender für einen Patienten in Frage, sind weitere Blutentnahmen und Untersuchungen erforderlich.

Ihre persönlichen Daten sowie das Ergebnis Ihrer HLA-Typisierung werden unter Beachtung des Datenschutzgesetzes in der Datenbank des Heidelberger Stammzellspenderregisters gespeichert. Die aktuellen Bestimmungen zur Datenschutzgrundverordnung DSGVO sind auf unserer Homepage einsehbar und werden auf Wunsch schriftlich zur Verfügung gestellt. Ihr HLA-Typisierungsergebnis wird außerdem unter einer verschlüsselten Personenkennziffer an das deutsche Zentralregister ZKRD in Ulm weitergeleitet und steht dort ständig für Anfragen aus aller Welt zur Verfügung. **Sind Sie also bereits in einer anderen Spenderdatei registriert, brauchen Sie sich nicht erneut zur Verfügung zu stellen, da die Daten aller Register zentral erfasst und international ausgetauscht werden.**

Ihre persönlichen Daten werden – außer dem für die medizinische Untersuchung und die Knochenmark- bzw. Blutstammzellentnahme verantwortlichen Personal – keiner anderen Institution zugänglich gemacht. Die Information über die bei Ihnen festgestellten HLA-Merkmale sowie Ihre Spenderidentifikationsnummer können Sie jederzeit bei uns schriftlich oder telefonisch anfordern.

Die Entscheidung zur Spende ist freiwillig und kann jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen werden. Für den Fall, dass Sie wirklich für eine Spende in Frage kommen, wird Ihnen in einem ausführlichen persönlichen Gespräch die Gelegenheit gegeben, eine endgültige Entscheidung zu treffen.

Wer übernimmt die Kosten?

Die Kosten von derzeit ca. 40 € für die erforderliche Gewebetypisierung werden weder von Bund und Ländern noch von den Krankenkassen übernommen, sondern aus Spendenmitteln finanziert. Daher sind wir dringend auf finanzielle Unterstützung angewiesen und freuen uns über jede Spende.

Spendenkonto: Universitätsklinikum Heidelberg
BW-Bank Stuttgart, IBAN: DE64 6005 0101 7421 5004 29, BIC SOLADEST600
Zweck: D 10057760 / HSR (bitte immer angeben!)

Sie erhalten auf Wunsch selbstverständlich eine Spendenbescheinigung (**bitte auf dem Überweisungsträger genaue Anschrift und "Spendenquittung erwünscht" vermerken**).

Alle Kosten, die mit der Stammzellentnahme verbunden sind, übernimmt die Krankenkasse des Patienten - die Krankenversicherung oder Beihilfestelle des Spenders wird also nicht in Anspruch genommen. Die Kostenübernahme schließt Verdienstausschluss, Reisekosten und Versicherungsschutz ein und wird über das HSR abgewickelt.

Erhält man für die Knochenmark-/Blutstammzellspende Geld?

Nein. Außer einer Erstattung seiner Aufwendungen erhält der Spender keine weitere Vergütung. Niemand sollte aus der Notlage eines Patienten Kapital schlagen.

Wo ist der Spender versichert?

Als Spender ist man im Falle von Schäden automatisch bei der jeweiligen Gemeindeunfallversicherung versichert. Zusätzlich wird eine Unfall- und Lebensversicherung durch das HSR abgeschlossen. Der Versicherungsschutz umfasst auch die Fahrten zur Klinik und die notwendigen Untersuchungen.

Noch Fragen? Wir stehen Ihnen gerne zur Verfügung!

Heidelberger Stammzellspenderregister (HSR)
Institut für Immunologie
Transplantationsimmunologie
Im Neuenheimer Feld 305
69120 Heidelberg

Tel.: (06221) 56 39 809
Fax: (06221) 56 81 65
E-Mail: hsr@med.uni-heidelberg.de
Webseite: www.hsr-heidelberg.de
Unser Kooperationspartner: www.zkrd.de
(mit allen Informationen zur Stammzellspende)