

Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern
Unter der Schirmherrschaft von Frau Barbara Stamm, ehemalige Präsidentin des Bayerischen Landtages
Mitglied der Stiftung Knochenmark- und Stammzellspende Deutschland

LEITFADEN

zur Planung und Durchführung einer Typisierungsaktion



**ÄRMEL HOCH
GEGEN BLUTKREBS!**

**In Bayern Stammzellen spenden – weltweit Leben retten.
www.akb.de**



STIFTUNG AKTION KNOCHENMARKSPENDE BAYERN

Kontakt

Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern
Robert-Koch-Allee 23
82131 Gauting

Ihre Ansprechpartner/innen:



Dr. Cornelia Kellermann
Öffentlichkeitsarbeit, Aktionsplanung

Tel.: +49 89 89 32 66 123
ckellermann@akb.de



Martina Prankl
Aktionsplanung

Tel.: +49 89 41 41 45 0
martinaprankl@akb.de



Peter Eberhard
Koordination, Aktionsplanung

Tel.: +49 89 89 32 66 15
peberhard@akb.de



Verena Spitzer, ehem. Patientin
Öffentlichkeitsarbeit, Spenderbetreuung

Tel.: +49 89 89 32 66 14
vspitzer@akb.de

Fax: +49-89-89 32 66 225

E-Mail: helfen@akb.de

Homepage: www.akb.de

*Liebe Angehörige, Betroffene,
Freunde oder Bekannte des Patienten oder der Patientin,
Liebe Patientin,
Lieber Patient,*

Sie planen, gemeinsam mit der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern (AKB) eine Typisierungsaktion durchzuführen, die dazu dienen soll, neue Spenderinnen und Spender zu gewinnen. Wir möchten uns schon an dieser Stelle ganz herzlich für Ihren Einsatz und Ihr großes Engagement bedanken. Je mehr Stammzellspender im weltweit verfügbaren Register zur Verfügung stehen, umso größer wird die Chance, dass auch für jene Patienten ein passender Spender gefunden werden kann, die heute noch vergeblich auf einen Lebensretter warten.

Die Gewinnung von freiwilligen Stammzellspendern ist eine wichtige Aufgabe und hängt nicht an einer einzelnen Person. Patienten und ihre Familien sollten sich immer Unterstützung bei ihren Freunden, Verwandten oder in Vereinen und Organisationen holen.

Die Erfahrung hat gezeigt: Erfolgreiche Typisierungsaktionen werden von Freunden oder anderen Personen aus dem Umkreis des Patienten durchgeführt.

In diesem Leitfaden haben wir unsere langjährigen Erfahrungen zusammengefasst. Wir haben die wichtigsten Aspekte für die Planung und Abwicklung des Vorhabens herausgearbeitet. So haben Sie eine Übersicht, was vor, während und nach der Typisierung zu tun ist. Das Team der AKB steht Ihnen für den gesamten Prozess mit Rat und Tat zur Seite. Herausforderungen, wie beispielsweise der hohe Bedarf an Geldspenden, sind kein Grund zur Entmutigung! Wir helfen Ihnen, dass Sie auch diese Ziele erreichen. Wann immer Fragen oder Schwierigkeiten auftauchen, sind wir für Sie erreichbar!

Dieser Leitfaden kann das persönliche Gespräch vor einer Spenderaktion nicht ersetzen. Das ist wichtig, damit alle Beteiligten eine Vertrauensbasis aufbauen können.

Wir sind immer wieder beeindruckt, wie sich ausgehend von den Initiatoren einer Spenderaktion eine Welle der Solidarität ausbreitet und dadurch zahlreiche Menschen motiviert werden, mitzuhelfen und einen Beitrag zum Gelingen der Aktion zu leisten.

Kontaktieren Sie uns und lassen Sie uns über Ihre Ideen zur Planung der Typisierungsaktion sprechen.

Ihr Team der AKB



Allgemeines

Jedes Jahr erkranken allein in Deutschland etwa 13.000 Menschen an Erkrankungen des blutbildenden Systems wie z.B. Leukämie. Für viele ist die Transplantation von Knochenmark oder Blutstammzellen gesunder Spender* die einzige Chance, die Krankheit zu überwinden. Bei der Mehrzahl dieser Patienten muss nach einem nicht verwandten Spender gesucht werden, da weder Geschwister noch Eltern als Spender in Frage kommen.

Die vom Transplanteur beauftragte Sucheinheit durchforstet das weltweit verfügbare Spendernetz nach passenden Fremd Spendern. Auch die nahezu 320.000 Spender der AKB-Spenderdatei sind dort zu finden. Weltweit sind mehr als 34,5 Millionen freiwillige Stammzellspender registriert, leider aber immer noch zu wenige, um jedem Patienten die Chance auf Heilung zu vermitteln. Etwa jeder fünfte Patient wartet noch immer vergeblich auf einen passenden Spender! Umso wichtiger ist es, das Spendernetz weiter auszubauen. Es ist die Aufgabe der AKB den kontinuierlichen Verlust an Spendern, die altersbedingt oder aus gesundheitlichen Gründen aus der Datei ausscheiden, auszugleichen.

Mit Ihrer Initiative zur Planung und Durchführung einer Typisierungsaktion tragen Sie dazu bei, für alle betroffenen Patienten heute und morgen die Chance auf ein Gesundwerden zu erhöhen.

Gegenstand dieses Leitfadens ist die Planung und Durchführung einer Typisierungsaktion. Wenn Sie weitere Informationen über die Arbeit der AKB oder zur Stammzellspende erhalten möchten, besuchen Sie bitte unsere Homepage www.akb.de oder nehmen Sie mit uns persönlich Kontakt auf. Wir lassen Ihnen gerne Informationsmaterial zukommen.

Allen Mitwirkenden an einer Typisierungsaktion sollte bewusst sein: Es ist unwahrscheinlich, in der selbst organisierten Aktion genau DEN passenden Spender zu finden. Da aber täglich Typisierungsaktionen durchgeführt werden, verbessern sich die Chancen enorm. Die Registrierung eines Spenders nur für einen einzelnen Patienten ist leider nicht möglich. Jeder neu registrierte Spender steht allen Patienten weltweit zur Verfügung und kann ein Lebensretter sein!



* Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Text nur die männliche Form verwendet. Gemeint ist stets sowohl die weibliche als auch die männliche Form.

1. Terminplanung



- **Terminfestlegung:**
Der Termin für die Typisierungsaktion selbst sollte frühestens 4 Wochen nach der Vorbesprechung angesetzt werden, um ausreichend Zeit für die Pressearbeit, die Geldspendenwerbung und die Suche nach Helfern und Örtlichkeiten zu haben.
- **Termine an Werktagen:**
Bei Spenderevents in Unternehmen, Behörden, Schulen oder Universitäten kann natürlich auch ein Termin unter der Woche realisiert werden.
- **Uhrzeit und Dauer:**
Der Aktionszeitraum sollte von 11.00 Uhr bis ca. 16.00 Uhr begrenzt werden, um Leerlaufzeiten zu vermeiden. Die Registrierung wird selbstverständlich so lange fortgesetzt, bis alle wartenden Spender aufgenommen sind.
- **Wochenendtermine:**
Grundsätzlich sollte die Typisierungsaktion entweder an einem Samstag oder einem Sonntag stattfinden, um möglichst vielen Menschen die Möglichkeit zur Teilnahme zu geben.

2. Auswahl des Ortes



Voraussetzungen für einen reibungslosen Ablauf/
Anforderungen an den Ort:

- gute Erreichbarkeit (mit PKW oder öffentlichen Verkehrsmitteln)
- ausreichend Parkplätze
- mindestens drei, möglichst abtrennbare Bereiche: Information, Datenerfassung (mit Ausgabe von Blutröhrchen oder Mundschleimhautputfern), Blutentnahme oder Wangenabstrich
- idealerweise gibt es noch zwei weitere Bereiche: Wartezone und Verpflegungsbereich
- Toiletten
- getrennte Ein- und Ausgänge zur Vermeidung von Engstellen (vor allem Datenerfassung und Blutentnahme)
- Stromversorgung im Datenerfassungsbereich für das Serversystem und die Computer

Bei kalter oder regnerischer Witterung sollten wartende Spender nicht im Freien stehen müssen.

Das Team der AKB ist bemüht, Familien mit Kindern bevorzugt zu registrieren.

Der Bereich für Datenerfassung und Blutentnahme müssen trocken, hell und beheizbar sein.

Als geeignete Räumlichkeiten bieten sich typischerweise Turnhallen, Gemeindezentren, Kirchenzentren, Pausenhallen/Aulen in Schulen, Fahrzeughallen (z. B. Feuerwehrhäuser oder Rettungszentren) an. Bei guter Witterung oder mangels Alternativen kann auch in großen Zelten gearbeitet werden. Eine gesicherte Stromversorgung ist immer Grundvoraussetzung.

3. Öffentlichkeitsarbeit

Wichtigste Säule der Öffentlichkeitsarbeit ist neben der Vernetzung des Patienten die intensive Einbindung der Presse und die Verbreitung in den Sozialen Medien (Facebook, Instagram, etc.). Von großem Vorteil ist, wenn auch regionale Radio- oder Fernsehsender für die Typisierungsaktion werben. Ungefähr zwei Wochen vor der Typisierung sollten die regionale Presse, Radio- und Fernsehsender beginnen, auf die Spenderaktion hinzuweisen. Gleichzeitig wird die Aktion in den Sozialen Netzwerken, wie z. B. Facebook oder Instagram, bekannt gemacht. Auch hier sind wir auf Sie angewiesen: Je mehr eigene Kontakte und Freunde Sie als Multiplikatoren einbringen können, umso besser.

Wir haben gelernt: Ortsansässige Vereine und Organisationen sind die Erfolgsfaktoren für eine gelungene Aktion. Sie helfen nicht nur bei der Veranstaltung, sondern laden auch über ihre Kreise einen Großteil der Gäste ein. Leider ist es häufig auch so, dass nur ganz wenige Leute kommen, wenn keine persönliche Betroffenheit herrscht. Daher ist es elementar, dass der Patient in die lokalen Strukturen und Netzwerke eingebunden ist. Folgende Informationen sind der Öffentlichkeit nahezubringen:

- Berichte über den betroffenen Patienten:** Unabdingbare Voraussetzung ist, dass der Patient und seine Familie bereit sind, sich der Öffentlichkeit mit ihrer Geschichte zu zeigen. Die Entscheidung dazu muss freiwillig getroffen werden, insbesondere bei Kindern darf niemals gegen das Votum der Eltern eine Informationsweitergabe an die Öffentlichkeit erfolgen. Die Erfahrung hat gezeigt: Umso mehr Bilder, kleine Geschichten und Details zur Familie aus der gesunden und guten Zeit an die Presse gestreut werden, umso mehr wird berichtet. Auch Details zum Krankheitsbild werden häufig angefragt. Hier klären wir genau, welche Botschaften und Bilder an die Öffentlichkeit gegeben werden dürfen. Die Kommunikation zur Presse übernimmt das Team der AKB. Sollten Interviews angefragt werden, erfolgt das über die AKB. So kann ein gewisser Schutz für den Patienten und seine Familie gewährleistet werden.

- Voraussetzungen für die Spenderaufnahme**
Die Auswahlkriterien zur Spenderaufnahme werden auf jedem Aktionsflugblatt gedruckt und sind in unserem allgemeinen Informationsflyer oder auf unserer Homepage (www.akb.de) verfügbar.
- Hinweis auf die Chipkarte der Gesundheitskasse**
Versicherte sollten diese bitte zum Aktionstermin mitbringen. Dies beschleunigt die Datenerfassung und vermeidet Tippfehler. Die Kartenlesegeräte der AKB übernehmen ausschließlich den Namen, die Adresse und das Geburtsdatum!
- Allgemeine Informationen zur Stammzellspende**
Siehe unser Informationsmaterial bzw. unsere Homepage (www.akb.de).
- Aktionsdaten: Datum, Zeit und Ort der Spenderaktion**
- Geldspendenwerbung**
Wiederholte Angabe der Bankverbindung des Aktionskontos. Hinweis auf die Möglichkeit zur Online-Spende. Falls Sponsor und Presse dazu bereit sind, ist es sehr hilfreich, die Spender und Sponsoren öffentlich zu nennen. Hinweis auf die Durchführung von Benefizveranstaltungen zugunsten der Aktion

Interessierte Journalisten finden in unserem Blog auf www.akb.de weitere Informationen, Texte und Bilder.

Das Team der AKB ist jederzeit gerne bereit, die Presse bei ihrer Arbeit zu unterstützen, z.B. in Form von Interviews oder mit der Übermittlung medizinischen Hintergrundwissens. Die Kommunikation mit der Presse liegt im Aufgabenbereich der AKB.

Oftmals sind AKB-Spender bereit, Interviews zu geben und über ihre Erfahrungen bei der Stammzellspende zu berichten. Gerne stellen wir auf Wunsch einen Kontakt her.

4. Geldspenden

Für jede Registrierung eines neuen Spenders muss die AKB 35 Euro bezahlen. Die Registrierung umfasst eine aufwendige molekulargenetische Analyse der Gewebemerkmale, die weder von den Krankenkassen noch von staatlicher Seite bezuschusst wird und ausschließlich aus Spendengeldern bestritten werden muss.

Wir bitten Sie daher, bereits früh im Vorfeld der Spenderaktion und auch nach dem Aktionstermin, besonders und wiederholt auf diesen Punkt hinzuweisen und vor allem auch die Presse um Mitwirkung zu bitten.

Grundsätzlich nimmt die AKB jeden Spender auf, unabhängig davon, ob die Mittel für die Typisierung bereits vorhanden sind oder nicht. Damit gewährleisten wir, dass sich jeder Freiwillige registrieren lassen kann. Die finanziellen Verhältnisse des Spenders dürfen dabei keine Rolle spielen.

Welche Möglichkeiten der Geldspendenwerbung gibt es?

- Spendenaufrufe in der Zeitung
- Spendenaufrufe in den Sozialen Medien (z.B. Facebook)
- Veranstaltung von Benefizkonzerten
- Direkte, möglichst persönliche Kontaktaufnahme zu Firmen im Umfeld des Patienten oder der Initiatorengruppe der Spenderaktion
- Kontaktaufnahme zu Fördereinrichtungen (aus der Region oder überregional) – z.B. Antenne Bayern hilft e. V., Krebshilfeinitiativen, Selbsthilfegruppen, Stiftungen, u.a.
- Personen aus Ihrem Freundeskreis ansprechen, die aktiv sind, vielleicht in der Gemeinde, in der Kirchengemeinde, in Sportvereinen, oder anderen Vereinen und Organisationen, wie z.B. der örtlichen Feuerwehr, Rotary Clubs, Lion Clubs, Zonta Clubs...
- Personen des öffentlichen Lebens: Bürgermeister, Landräte, Prominente, sollten angesprochen werden, ob sie die Schirmherrschaft für die Aktion übernehmen möchten und dabei die Aktion auch finanziell unterstützen können.

- Denken Sie auch an Personen und Gewerbetreibende, die die Aktion mit Sachspenden, Getränken, Verpflegung am Aktionstag unterstützen können.
- Werbung neuer Mitglieder für unseren Förderverein (über den Jahresbeitrag können neue Spender finanziert werden)
- Verkauf von Speisen und Getränken oder Ausgabe gegen Geldspenden
- Tombolas mit Sachpreisen, die die örtlichen Geschäfte spenden (Achtung: Hier müssen ggf. bestimmte Vorgaben erfüllt werden. Auskunft darüber gibt die örtliche Gemeinde)
- Teilnahme der örtlichen Schule(n) an der Aktion **„Wir laufen gegen Blutkrebs – Laufend Leben retten macht Schule!“**. Für den Benefizlauf (z.B. im Sportunterricht) zu Gunsten der AKB suchen sich die Schüler aus dem Verwandten- oder Bekanntenkreis Sponsoren, die für jede gelaufene Runde „ihres“ Schülers einen vorher festgelegten Geldbetrag spenden. Interessierten Schulen senden wir gerne ausführliches Material zu, das eine mühelose und unkomplizierte Durchführung erlaubt.

Für die Dauer der Spenderaktion stellen wir Ihnen ein eigenes Konto unserer Bank zur Verfügung (sog. Aktionskonto), dessen Kontoauszüge Sie jederzeit einsehen können und über dessen Entwicklung wir Sie auf dem Laufenden halten.

Geldspendenquittungen:

Barspenden werden auf Wunsch schriftlich erfasst. Die Spendenquittung wird Ihnen per Post zugestellt.

Sachspendenquittungen:

Auf Anforderung stellen wir gerne Sachspendenquittungen aus. Voraussetzung ist die Vorlage eines vom spendenden Unternehmen ausgestellten Beleges, der den Gegenwert der gespendeten Sache beziffert. Sachspendenquittungen werden ebenfalls per Post zugestellt.

5. Personal und Material



Wir benötigen immer viele helfende Hände:

- Helfer für den Informationsbereich/Ausgabe der Barcodeetiketten
- Helfer für die Datenerfassung am Computer, die Ausgabe der Blutröhrchen bzw. Wattestäbchen und der Spenderausweise
- Blutabnehmendes Personal (Ärzte, Sanitäter, Krankenschwestern, Pfleger, Arzthelfer, med. Pflegepersonal)
- Helfer für die Spendenkasse
- Helfer für die Essensausgabe
- Helfer für die Wegweisung (Parkplatz, verschiedene Stationen, Ersatzpersonal)

Die Anzahl der Helfer richtet sich nach der zu erwartenden Besucherzahl. Daher kann erst gegen Ende der Vorbereitungsphase die benötigte, exakte Anzahl ermittelt werden.

Grundsätzlich muss auf jeder Spenderaktion ein Arzt anwesend sein. Unter seiner Aufsicht wird die Blutentnahme durchgeführt. Bei Fragen, Problemen oder Notfällen steht er bereit.

Es ist darauf zu achten, dass alle freiwilligen Blutabnehmer die Berechtigung haben, Blut abzunehmen und über genügend praktische Erfahrung verfügen. Bitte teilen Sie uns auf der beiliegenden Liste kurz vor der Typisierungsaktion die Namen und die Berufsbezeichnung der Helfer mit. Für die Dauer der Typisierungsaktion besteht eine kostenlose Haftpflichtversicherung für alle Helfer.

Die AKB stellt für die Typisierungstermine die folgenden Materialien kostenlos zur Verfügung:

- Informationsflyer, Barcodeetiketten und Spenderausweise
- Blutabnahmematerial
- Computer für die Registrierung
- Materialien für die Öffentlichkeitsarbeit, wie Aktionsflugblatt und Plakate
- Spendenboxen
- Wegweiser und Banner

Benötigt wird eine ausreichende Anzahl an Tischen und Stühlen (alternativ Biertischgarnituren) für den Informationsbereich, den Datenerfassungsbereich / die Röhrchen- bzw. Wattestäbchenausgabe, die Spendenkasse, sowie den Bereich der Blutentnahme bzw. des Wangenabstrichs.

Weiterhin sollten einige Liegen vorhanden sein, damit Spender im Falle von Kreislaufbeschwerden liegend betreut werden können.

Getränke und Verpflegung sind sowohl bei den Helfern, wie auch bei den Spendern immer sehr willkommen. Vor dem Verkauf von Essen muss ggf. abgeklärt werden, ob bestimmte behördliche Auflagen zu erfüllen sind. Die Abgabe von Speisen und Getränken gegen Geldspenden, ist hingegen in der Regel genehmigungsfrei. Oft lassen sich ortsansässige Metzger, Bäcker, oder Privatpersonen motivieren, einen Beitrag zu leisten.

6. Ablauf am Aktionstag

Das Team der AKB ist bestrebt, mindestens 1,5 Stunden vor Aktionsbeginn mit dem Aufbau zu beginnen und etwa 30 min vor dem Starttermin die Helfer einzuweisen. Gegebenenfalls findet die Anreise am Vorabend statt.

Die einzelnen Stationen der Typisierungsaktion:



Bereich 1: Informationsbereich
(Ausgabe der Barcodeetiketten)



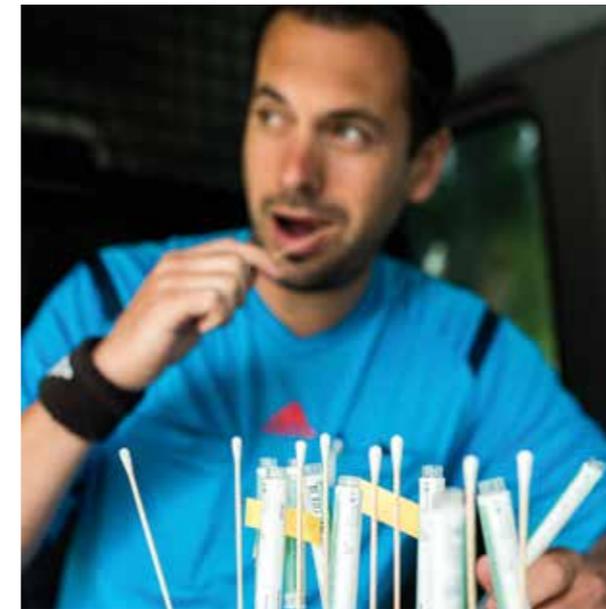
Bereich 2: Datenerfassung am Computer...
(Chipkarte der Gesundheitskasse)



...und Ausgabe der Röhrcchen (bzw. Wattestäbchen) und der Spenderausweise



Bereich 3: Wangenabstrich...



... oder Blutentnahme



Bereich 4: Bar- und Onlinespenden



Bereich 5: Verpflegung



Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern (AKB)

Robert-Koch-Allee 23
82131 Gauting
Telefon 089-89 32 66 28
helfen@akb.de
www.akb.de

Wer sich nicht registrieren lassen kann, unsere Arbeit aber wichtig findet und unterstützen möchte, hat immer die Möglichkeit uns mit einer Geldspende zu unterstützen.

Jede Spende kommt zu 100 % dort an, wo sie gebraucht wird.

Ihre Geldspende rettet Leben:

Für die Neuregistrierung eines Spenders muss die Stiftung AKB 35 Euro bezahlen. Die Registrierung umfasst eine aufwendige molekulargenetische Analyse der Gewebemerkmale, die weder der Staat noch die Krankenkassen tragen. Wir sind auf Geldspenden angewiesen.

Bankverbindung:

Kreissparkasse München Starnberg Ebersberg
Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern
IBAN: DE57 7025 0150 0022 3944 80
BIC/SWIFT: BYLADEM1KMS

Spenden Sie Online:

Über unsere Homepage retten Sie mit Ihrer Geldspende Leben:
www.akb.de/spenden

Für Ihre Geldspende erhalten Sie auf Wunsch selbstverständlich eine Spendenquittung. Dazu geben Sie bitte im Verwendungszweck Ihren Namen und die Adresse an.

Stand: April 2019