

! Bitte VOR der Registrierung als Stammzellspender/in unbedingt lesen!

Wichtige Informationen für die Registrierung als freiwillige/r Stammzellspender/in

Warum werden freiwillige Blutstammzellspender/innen gesucht?

Die gesunden Blutstammzellen eines/r passenden freiwilligen Spenders/in können die Krankheit Leukämie heilen.

Die Übertragung von Stammzellen ist erst dann möglich, wenn ein/e geeignete/r Spender/in gefunden wurde. Voraussetzung für das Gelingen einer peripheren Blutstammzell- oder Knochenmarktransplantation ist die bestenfalls 100-prozentige Übereinstimmung der Gewebemerkmale. Die Wahrscheinlichkeit, dass zwei nicht verwandte Personen gleiche Gewebemerkmale besitzen, ist sehr gering. Die Chance hierzu liegt je nach Gewebemuster bei 1:30.000 bis zu weit über 1: mehreren Millionen. So kann nur bei einer sehr großen Anzahl von Knochenmark- und Stammzellspendern ein/e geeignete/r Spender/in gefunden werden. Durch eine weltweite Zusammenarbeit können die Chancen, für jede/n Patienten/in ein/e geeignete/r Spender/in zu finden, erhöht werden.

Der weltweite Pool an registrierten Stammzellspendern und -spenderinnen ermöglicht die schnelle und rechtzeitige Vermittlung eines/r passenden Spenders/in für eine/n Leukämiepatienten/in. Ohne das weltweite Spenderregister würde die Suche nach einem/r Spender/in zu lange dauern und käme für die meisten Patienten/innen zu spät.

Was passiert mit meiner Blutprobe/meinem Wangenabstrich?

Aus den Blut- oder Mundschleimhautproben werden die Gewebemerkmale der Spender/innen in einem Speziallabor bestimmt. Die Gewebemerkmale sind ein elementarer Bestandteil des Immunsystems. Sie erkennen „fremd und nicht-fremd“ und entscheiden darüber, ob ein/e Spender/in für eine/n Patienten/in geeignet ist. Diese in Zahlen und Buchstabenkombinationen beschriebenen Merkmale werden in pseudonymisierter Form den Suchzentren zur Verfügung gestellt, sodass Transplanteure in aller Welt die Möglichkeit haben, den/die passende/n Spender/in zu finden.

Warum behält das Labor eine Rückstellprobe?

Die Methoden zur Untersuchung des Probenmaterials werden fortlaufend aufgrund neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse weiterentwickelt. Früher wurden die HLA-Merkmale serologisch getestet. Heutzutage können sie mit modernen Geräten und absolut sensitiven Verfahren hochaufgelöst werden. Wenn eine Rückstellprobe vorliegt, kann die Anwendung des besseren Analyseverfahrens erfolgen, ohne dass der/die Spender/in um eine neue

Blutentnahme gebeten werden muss. Je besser die HLA-Merkmale analysiert werden können, umso zielgenauer kann ein/e passende/r Spender/in für eine/n Patienten/in gefunden werden. Je mehr und je detaillierter die Merkmale die für die Auswahl des/r Spender/in relevanten Merkmale bereits im weltweiten Spenderregister gespeichert sind, umso schneller kann ein/e passende/r Spender/in identifiziert werden. Das spart wertvolle Zeit für die Behandlung des Patienten.

Was ist die Voruntersuchung und was passiert dabei?

Vor jeder Blutstammzellspende findet eine gründliche medizinische Untersuchung und ein Aufklärungsgespräch mit einem AKB-Arzt oder einer AKB-Ärztin statt.

Die Untersuchungen umfassen:

- körperliche Untersuchung
- EKG
- Ultraschalluntersuchung von Leber, Milz, Nieren
- Röntgenbild von Lunge und Herz
- Blutentnahme für weitere Laboruntersuchungen
- ggf. noch weitere Untersuchungen
- persönliches Aufklärungsgespräch mit einem Arzt oder einer Ärztin

Mit diesen Untersuchungen soll ein gesundheitliches Risiko sowohl für den/die Spender/in als auch für den/die Patienten/in ausgeschlossen werden.

Der AKB-Arzt oder die AKB-Ärztin berät und informiert den/die Spender/in, um eventuelle Bedenken besprechen und ausräumen zu können. Jedem/r Spender/in wird die große Verantwortung bewusstgemacht, die er mit seiner Einwilligung zur Spende übernimmt. Der/Die Patient/in ist unausweichlich auf die Stammzellspende angewiesen und vertraut auf die Zuverlässigkeit des/r Spenders/in.

Alle Befunde der Voruntersuchung werden am Tag der Spende für die eigenen Unterlagen oder für den Hausarzt ausgehändigt.

Wie läuft die Blutstammzellspende ab? Gibt es dabei Risiken?

Der/Die behandelnde Arzt/Ärztin des/der Patienten/in legt fest, welche Methode der Stammzellgewinnung durchgeführt wird. Es gibt zwei Arten der Blutstammzellspende:

DIE PERIPHERE BLUTSTAMMZELLENSPENDE:

Bei dieser Entnahmemethode wird über vier Tage ein Medikament verabreicht, das die vermehrte Produktion von Stammzellen anregt. Dies geschieht in Form von kleinen Spritzen, die man sich selbst zuhause geben kann. Beim Voruntersuchungstermin erhält jede/r Spender/in dazu eine Anleitung. Nach dieser Mobilisierung werden am 5. Tag die im Blut zirkulierenden Stammzellen über die Armvene entnommen. Die Spende findet in der Ambulanz der Stiftung AKB unter der Fürsorge der Ärzte und Ärztinnen statt, die dem/der Spender/in schon von der Voruntersuchung bekannt sind. Die Spende dauert etwa 4-5 Stunden. Nebenwirkungen während der Vorbereitungszeit sind grippeähnliche Symptome wie Knochen-, Glieder- und Muskelschmerzen, eventuell Kopfschmerzen und Übelkeit. Diese Beschwerden können mit einem geeigneten Medikament gemildert werden.

DIE KNOCHENMARKSPENDE:

Die Entnahme erfolgt in Vollnarkose und dauert ca. eine Stunde. Die Klinik kann am darauffolgenden Morgen schon wieder verlassen werden. Eine medikamentöse Vorbereitung ist hier nicht nötig. Mit Nadeln wird der Beckenkammknochen punktiert. Durch die Einstiche entstehen pro Seite ein bis zwei kleine Punkte im Bereich des Beckenkamms, die jedoch keine sichtbaren Narben hinterlassen. Nebenwirkungen sind ein geringer Blutverlust und muskelkaterartige Beschwerden im oberen Bereich der Gesäßmuskulatur. Schweres Heben sollte nach der Knochenmarkspende für ca. 14 Tage vermieden werden.

Um eventuellen Missverständnissen vorzubeugen: Die Blutstammzellen befinden sich im Knochenmark. Das Rückenmark im Wirbelkanal hat damit nichts zu tun.

Wie wird die Anonymität der Spende gewährleistet und wie lange muss sie aufrechterhalten werden?

Während aller Bearbeitungsvorgänge und Herstellungsprozesse wird die Anonymität des/der Spenders/in und des/der Patienten/in gegenüber Unbefugten strikt eingehalten. Wichtige Maßnahmen dazu sind:

- nur die notwendigen persönlichen Daten des/der Spenders/in und des/der Patienten/in dürfen den jeweils berechtigten Institutionen zum Zwecke der Durchführung der Stammzellspende bekannt gegeben werden (Spenderdatei, Entnahmeeinheit),
- alle den/die Spender/in betreffenden Informationen im Außenverkehr dürfen keine Namen, sondern nur pseudonymisierte Codes enthalten,
- nach der Entnahme bzw. Transplantation dürfen Spender/in bzw. Patient/in nur auf Nachfrage das Geschlecht sowie ungefähre Angaben bezüglich Herkunft und Alter des Partners so mitgeteilt werden, dass die Anonymität nicht gefährdet wird.

Die Transplantationseinheit ist insbesondere dafür verantwortlich, Daten des/der Spenders/in (wie z. B. Spenderidentifikationsnummer, Geburtsdatum) bestmöglich vor dem/der Patienten/in geheim zu halten (z. B. durch Abdecken der vorgeschriebenen Produktkennzeichnungen).

Nach erfolgter Transplantation ist die anonyme Korrespondenz zwischen Spender/in und Patient/in erlaubt. Das ZKRD bzw. die Spenderdatei und die Transplantationseinheit überprüfen die Korrespondenz auf Angaben, die Hinweise auf die Identität von Spender/in bzw. Patient/in liefern könnten. Diese Hinweise müssen vor Weiterleitung der Korrespondenz unkenntlich gemacht oder entfernt werden.

Ein direkter Kontakt zwischen Spender/in und Patient/in ist frühestens zwei Jahre nach der ersten Transplantation erlaubt, wenn beide Seiten über die Vor- und Nachteile eines direkten Kontakts von der Spenderdatei (für den/die Spender/in) bzw. der Transplantationseinheit (für den/die Patienten/in) aufgeklärt wurden und sowohl Spender/in als auch Patient/in bzw. dessen gesetzliche/r Vertreter/in eine entsprechende Einwilligungserklärung unterschrieben haben. Wenn der Patient ein weiteres Transplantat von diesem/r Spender/in erhält, ist ein direkter Kontakt frühestens ein Jahr nach Retransplantation möglich. Es wird empfohlen, vor Aufhebung der Anonymität mindestens einen schriftlichen Kontakt zwischen Spender/in und Empfänger/in stattfinden zu lassen. Der Zeitpunkt der Retransplantation verkürzt nicht die initiale Zeitspanne von zwei Jahren.

Ein direkter Kontakt zwischen Familienangehörigen eines verstorbenen Patienten/Spenders und dessen Spender/Patient ist ohne Einhaltung einer Wartezeit möglich, wenn beide Seiten aufgeklärt wurden und eine entsprechende Einwilligungserklärung unterschrieben haben. Falls Dritte nach dem Tod des Patienten/Spenders die Anonymität aufheben wollen, müssen die Familienangehörigen des Patienten/Spenders ebenfalls zustimmen.

Ob und welche Art von Kontakt möglich ist, hängt dabei von den jeweiligen Ländern ab, aus denen Patient/in und Spender/in kommen. In vielen Ländern, wie auch in Deutschland, ist ein Kennenlernen von Patient/in und Spender/in möglich. In manchen Ländern ist die Voraussetzung für einen persönlichen Kontakt ein vorangegangener regelmäßiger anonymer schriftlicher Kontakt. Allerdings wird dies in der Regel nur in Betracht gezogen, wenn beide, Spender/in und Patientin, sich ausdrücklich einverstanden erklären und wenn seit der Transplantation mehr als zwei Jahre vergangen sind. Aus verschiedenen Gründen können solche Begegnungen nicht ganz unproblematisch sein und werden gegebenenfalls mit entsprechendem Fingerspitzengefühl angebahnt. Ein Anspruch auf persönlichen Kontakt besteht natürlich nicht.

Wird die Stammzellspende vergütet?

Die Stammzellspende ist gemäß den gesetzlichen Vorgaben unentgeltlich. Sämtliche Unkosten (Anfahrt, Übernachtungskosten, Verdienstausschlag etc.) werden jedoch erstattet.

Bin ich während der Stammzellspende versichert?

Für alle Stammzellspender/innen besteht kraft Gesetz ein gesetzlicher Versicherungsschutz, die sogenannte GUV (Gesetzliche Unfallversicherung). Der zuständige Unfallversicherungsträger ist abhängig vom Ort, in dem die Entnahme stattfindet. Für Stammzellspender/innen der Stiftung AKB ist dies die Gemeinde Gauting. Zusätzlich zur GUV wird für jeden/ Spender/in eine private Unfallversicherung abgeschlossen, für die dem/der Spender/in selbstverständlich keine Kosten entstehen.

Diese Versicherungen bieten dem/der Spender/in umfassenden versicherungsrechtlichen Schutz bei der Voruntersuchung, bei der Spende selbst und auch im Nachgang zur Spende. Außerdem greift der Versicherungsschutz, wenn es zu einem Unfall bei der An- und Abreise zur Voruntersuchung oder zur Spende kommen sollte.

Im Rahmen der Voruntersuchung wird jede/r Spender/in ausführlich über den Versicherungsschutz informiert.

Kann ich meine Einwilligung zur Stammzellspende widerrufen?

Die Registrierung als Stammzellspender/in erfolgt grundsätzlich freiwillig und jede/r hat jederzeit das Recht, zurückzutreten und seine/ihre Daten aus der Datenbank löschen zu lassen. Der Einwilligung kann jederzeit formlos und ohne Angabe von Gründen widersprochen werden. Der Widerspruch kann formlos per Email, per Post oder per Fax erfolgen.

Die Einwilligung zur Spende von Stammzellen für eine/n fremde/n Patienten/in wird sowohl in der Phase der Bestätigungstypisierung als auch bei der Spendenvoruntersuchung nochmals abgefragt. Jede/r hat das Recht, die Einwilligung in jeder Phase des Prozesses zu widerrufen und von der Spende zurückzutreten.

Jede Person sollte sich schon bei der Registrierung gut überlegen, ob sie wirklich Stammzellen spenden möchte. Die Registrierung kostet Geld, das aus Geldspenden finanziert werden muss. Wenn ein/e Spender/in bereits in einer engeren Auswahl für eine/e bestimmte/n Patienten/in ist und dann zurücktritt, werden auf der Seite des/der Patienten/in und seines/ihrer Behandlungsteams die Hoffnungen zerstört, dass es eine/n potenziellen Lebensretter/in gibt. Fatal kann es aber sein, wenn der Rücktritt nach der Voruntersuchung oder kurz vor der Spende ausgesprochen wird. Durch die Vorbehandlung auf die Transplantation ist das Immunsystem des/der Patienten/in in einem äußerst kritischen Zustand und er/sie ist dadurch unausweichlich auf den Empfang der Spenderzellen angewiesen. Ohne die rettenden Stammzellen ist sein/ihr Leben in größter Gefahr. Eine gründliche Aufklärung und offene Gespräche mit jedem/r Spender/in, sollen verhindern, dass solche Situationen erst gar nicht entstehen.

Kann ich mich für eine bestimmte Person registrieren lassen?

Eine Registrierung mit der Absicht einer gerichteten Blutstammzellspende für eine/n bestimmte/n Patienten/in ist nicht zulässig. Wer sich als Stammzellspender/in registriert, stellt sich grundsätzlich allen Patienten/innen weltweit als Spender/in zur Verfügung.

Was passiert mit den Ergebnissen meiner HLA-Analyse?

Die Gewebemerkmale und ggfs. weitere wichtige Laborbefunde (z.B. Blutgruppe oder CMV-Status) werden in pseudonymisierter Form (unter einer verschlüsselten Personenkennziffer: nur mit der Spendernummer ohne persönlichen Daten versehen) an das Zentrale Knochenmarkspenderregister Deutschland (ZKRD) weitergeleitet und damit auch an das weltweite Spenderregister. Die Daten stehen allen Transplantateuren und Sucheinheiten für Patienten/innen auf der ganzen Welt zur Verfügung. Die Datenbank wird laufend aktualisiert.

Ist eine Registrierung in mehreren Stammzellspenderdateien sinnvoll?

Doppelregistrierungen machen keinen Sinn. Wer sich bei einer bestimmten Spenderdatei als Spender registriert hat, bleibt bis zum vollendeten 60. Lebensjahr in der Datenbank gespeichert. Alle Organisationen greifen auf dasselbe weltweite Spendernetz zu, daher reicht es, sich bei einer einzigen Organisation zu registrieren. Wer schon als Stammzellspender/in registriert ist, sollte sich nicht zusätzlich bei einer weiteren Datei registrieren.

Im Gegenteil, Doppelregistrierungen führen zu Irritationen und Mehrkosten, da ein zweifach registrierter Spender zweimal im Spendernetz gespeichert ist und für ein und denselben Patienten im Fall des Falles von zwei verschiedenen Dateien kontaktiert wird. Dies muss vermieden werden.