



ICH MÖCHTE GERNE SPENDER WERDEN...

## INFORMATION FÜR STAMMZELL- UND KNOCHENMARKSPENDER

Wir freuen uns, dass Sie sich für eine Knochenmark- oder Stammzellspende interessieren. Denn diese Spende ist oft die einzige Möglichkeit, einen Patienten mit Leukämie oder Blutkrankheit vor dem Tode zu bewahren. Die in Ihrem Knochenmark beheimateten Stammzellen können die kranken Stammzellen eines Patienten ersetzen und ihm so eine Chance auf ein Überleben schenken. Über einige wichtige Punkte wollen wir Sie hiermit informieren:

Ihre Gewebemerkmale (= HLA-Merkmale) entscheiden darüber, zu welchem Patienten Sie als Spender passen. Diese Merkmale sind in mehreren Bereichen des Körpers nachweisbar. So auch im Speichel und im Blut. Zur Typisierung wird ein Wanganabstrich durchgeführt.

In den letzten Jahren wurde mit der **Stammzellspende** eine neue Methode der Spende entwickelt. Um die Blutstammzellen im Körper zu stimulieren, erhält der Spender bei dieser Methode ein Medikament namens Neupogen. Dies ist ein Botenstoff, den der Körper bei Infektionen selbst ausschüttet, um eine verstärkte Neubildung der Stammzellen anzuregen. Im Rahmen dieser vier Tage dauernden Stimulierung (der Spender gibt sich jeden Tag zwei kleine Spritzen in die Bauchfalte) tritt auch ein Teil der blutbildenden Stammzellen für kurze Zeit in das Blut über.

Am fünften Tag wird der Spender dann an einen Zellseparator (eine Zentrifuge, die das Blut in seine Bestandteile trennen kann) angeschlossen. So werden die Stammzellen aus dem peripheren Blut des Spenders abgesammelt. Dieser Vorgang dauert etwa drei bis fünf Stunden und wird ambulant durchgeführt (vergleichbar mit einer Dialyse bzw. Blutwäsche).

In 80% aller angeforderten Spenden wählen die Transplanteure dieses Verfahren zur Blutstammzellgewinnung. Nebenwirkungen während der Vorbereitungszeit sind grippeähnliche Symptome wie Knochen-, Glieder- und Muskelschmerzen, ev. Kopfschmerzen und Übelkeit. Diese Beschwerden können mit einem geeigneten Medikament gemildert werden.

In nur rund 20% der Fälle (dabei sehr häufig bei Kleinkindern) wird eine **Knochenmarkspende** durchgeführt. Die Entnahme der Blutstammzellen erfolgt bei dieser Methode durch eine Punktions des Beckenkamms. Der Eingriff dauert ca. eine Stunde und wird unter Vollnarkose durchgeführt. Der Spender wird am folgenden Tag wieder aus der Klinik entlassen. 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 weit verbreiteten Missverständnissen vorzubeugen: Die Blutstammzellen befinden sich im Knochenmark. Das Rückenmark im Wirbelkanal hat damit nichts zu tun und wird somit niemals angetastet!

Die Transplanteure treffen von Fall zu Fall die Entscheidung, welche Spendenart den besten Erfolg für den Patienten verspricht.

Vor jeder Stammzell-/Knochenmarkspende findet eine gründliche medizinische Untersuchung und ein Aufklärungsgespräch mit einem Arzt unserer Partnerklinik statt. Die Untersuchungen umfassen:

- körperliche Untersuchung
- EKG
- Ultraschalluntersuchung von Leber, Milz, Nieren
- Röntgenbild von Lunge und Herz
- Blutentnahme für weitere Laboruntersuchungen
- 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 Arzt/die Ärztin berät und informiert den/die Spender/in, um eventuelle Bedenken besprechen und ausräumen zu können.

Prinzipiell kann sich jeder Mensch registrieren lassen, der zwischen 17 (er wird aber erst mit 18 Jahren für die weltweite Datenbank freigeschalten) und 45 Jahre alt ist, mindestens 50 kg wiegt und gesund ist. Sie sollten jedoch den Vorsatz haben, jedem, der eine Spende braucht, unabhängig von Alter, Herkunft, Nationalität und Religionszugehörigkeit als Spender zur Verfügung zu stehen.

Die Knochenmark-/Stammzellspende ist – wie die Blutspende – ein humanitärer Akt, der den Spender nichts kostet. Sie erhalten aber auch kein Honorar dafür. Alle durch die Spende anfallenden Kosten (z.B. Anreise, Nächtigung, Verpflegung, etc.) werden vom Verein Geben für Leben übernommen.

Ihre Spende ist vorerst anonym. Sie erfahren nichts Persönliches über den Patienten und der Patient erfährt nichts über Sie (außer evtl. Land, Geschlecht und Alter). Je nach Herkunftsland des Patienten besteht die Möglichkeit, sich nach zwei Jahren kennenzulernen, wenn beide Seiten das wünschen. Zuvor können anonyme Briefe ausgetauscht werden (wird von Geben für Leben koordiniert).

Während der Knochenmark-/Stammzellspende sind Sie durch eine hohe Zusatzversicherung abgesichert. Die Spende selbst findet bei unseren Partnern in Österreich oder Deutschland statt. Sobald Ihre Spende fixiert wird, leiten wir Ihre Daten daher an sie weiter.

Die Kosten von Euro 40,- pro Typisierung werden zu 100 % durch Geldspenden finanziert. Wir sind daher sehr dankbar für jede freiwillige Spende. Denn nur durch Geldspenden können weitere Typisierungen durchgeführt und damit neue Hoffnung geschenkt werden!

#### **Datenschutz:**

Sowohl Ihre medizinischen, als auch Ihre persönlichen Daten (Name, Geburtsdatum und Kontaktdaten) werden durch die „Geben für Leben“ – Spenderdatei verwaltet. Diese Daten werden ausschließlich für die Zwecke der Stammzell-/Knochenmarkspende verwendet. Mittels eines pseudonymisierten Zifferncodes werden Ihre HLA-Merkmale in die weltweite Datenbank eingespielt und verbleiben dort bis zu Ihrem vollendeten 60. Lebensjahr. Bis dahin kann jederzeit der Fall eintreten, dass Sie für einen Patienten als Spender angefragt werden. Im Falle einer Stammzell- oder Knochenmarkspende werden wir Sie kontaktieren und Ihnen die ganze Zeit über unterstützend zur Seite stehen.

#### **Rücktrittsrecht:**

Sie haben jederzeit das Recht, von der einmal gegebenen Spendereinverständniserklärung zurückzutreten. Allerdings kann Ihr Rücktritt mit Beginn der Vorbereitung für die Stammzellspende erhebliche gesundheitliche Risiken für den Patienten haben.