

Sehr geehrte/r Spender/in!

### Warum braucht man Knochenmark-/Blutstammzellspender?

Jährlich erkranken in Deutschland ca. 4000 Menschen an bösartigen Blutkrankheiten, z.B. Leukämie. Diese Krankheiten sind in der Regel Erkrankungen der weißen Blutzellen und führen in vielen Fällen zum Tode des Patienten. Unter normalen Umständen gibt es keine erkennbaren Veranlagungen für diese Krankheiten. Jeder kann betroffen sein. Für diese Patienten, darunter viele Kinder, bestehen bislang zwei Behandlungsmöglichkeiten: die Chemotherapie, evtl. kombiniert mit einer Ganzkörper-Bestrahlung, und die Transplantation von Blutstammzellen aus dem Knochenmark (Knochenmark-Transplantation) oder aus dem peripheren Blut (Blutstammzell-Transplantation), 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. Aus diesen Zellen entstehen in mehreren Schritten die weißen und roten Blutzellen sowie die Blutplättchen. Die Blutzellen und -plättchen können ab einem gewissen Reifestadium vom Knochenmark in das Blut übertreten und dort ihre Funktion ausüben.

Für eine erfolgreiche Transplantation müssen bestimmte Gewebemerkmale zwischen Spender und Patient übereinstimmen, die sog. HLA-Merkmale (HLA = Humane Leukozyten Antigene). Diese Merkmale sind u.a. auf den weißen Blutkörperchen vorhanden und für die Gewebeverträglichkeit bzw. Abstoßungsreaktionen gegenüber körperfremden Geweben oder Organen verantwortlich.

Als Spender kommen in erster Linie Familienmitglieder, zumeist Geschwister, in Frage, da die Gewebemerkmale von den Eltern auf ihre Kinder vererbt werden; leider findet man nur für etwa ein Drittel der Patienten ein gewebeverträgliches Familienmitglied.

„Die Suche nach dem geeigneten Knochenmarkspender gleicht nicht nur der Suche nach der Nadel im Heuhaufen, sondern ist auch ein Wettlauf mit der Zeit.“ Besonders bei akuten Leukämien muss die rettende Transplantation schnell durchgeführt werden. Wird man in der Familie des Patienten nicht fündig, beginnt die fieberhafte Suche nach einem nichtverwandten freiwilligen Knochenmark-/Blutstammzellspender. Das entscheidende Problem dabei ist die enorme Vielfalt der HLA-Merkmale; es gibt theoretisch mehr als 50 Mio. Kombinationsmöglichkeiten. Die Wahrscheinlichkeit, dass zwei nichtverwandte Personen übereinstimmende Gewebemerkmale besitzen, ist sehr, sehr gering. Der häufigste Gewebetyp in der deutschen Bevölkerung hat eine Frequenz von etwa 1:300; viele Personen haben aber seltenere Typen, die im Extremfall einzigartig in Deutschland oder gar der ganzen Welt sind. So kann nur bei einer großen Anzahl zur Knochenmark-/Blutstammzellspende bereiter Menschen ein geeigneter Spender gefunden werden. Dies ist zum einen durch den Aufbau möglichst großer Knochenmarkspenderdateien in Deutschland und zum anderen durch eine weltweite Zusammenarbeit der internationalen Register zu erreichen.

Unter den weltweit registrierten Spendern können bisher nur für gut 80 % der Patienten geeignete Spender gefunden werden. Deshalb bemühen wir uns nach wie vor um freiwillige Spender; zudem muss die natürliche Schwundrate, nämlich das Ausscheiden von Spendern aus Altersgründen, wegen Krankheit oder infolge Ortswechsels (jährlich mindestens 10 %), ausgeglichen werden.

Nach bisherigen Erfahrungen tritt der konkrete Fall einer Knochenmark-/Stammzellspende höchstens bei etwa 1 von 100 registrierten Spendern innerhalb der nächsten 5 bis 10 Jahre ein.

### **Was ist eine Gewebetypisierung?**

Eine Gewebetypisierung ist eine aufwendige Laboruntersuchung bestimmter weißer Blutzellen, die aus einer Blutprobe von 10 bis 20 ml gewonnen werden. Dabei werden verschiedene Merkmale bestimmt, die zusammen eine Art Blutgruppe der weißen Blutkörperchen ergeben. Von besonderer Bedeutung sind dabei die HLA-Merkmale A, B, DRB1 und DQB1. Für jedes davon gibt es in grober Auflösung bis zu 50 verschiedene Formen, von denen jeder Mensch zwei besitzt, die er jeweils von Vater und Mutter geerbt hat. Schon damit ergeben sich theoretisch Millionen von Kombinationsmöglichkeiten. Diese Zahl wächst bei Berücksichtigung der mit modernen Methoden zur Feintypisierung unterscheidbaren Varianten ins Unermessliche.

### **Wie läuft eine Knochenmark-/Stammzelltransplantation ab?**

Der Patient wird etwa ab dem 10. Tag vor der Transplantation mit Chemotherapie und Bestrahlung behandelt, um sein krankes Knochenmark komplett zu zerstören.

Das vom Spender 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 nun 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.

### **Wie läuft eine Knochenmark-/Stammzellspende ab?**

Wenn in der Familie des Patienten kein passender Spender gefunden wird, erfolgt die Suche nach einem Fremdspender über das Zentrale Knochenmarkspenderregister Deutschland. Von den nach den groben Gewebemerkmalen übereinstimmenden Spendern werden erneut Blutproben zur hochauflösenden Gewebetypisierung bzw. Bestätigungstestung angefordert. Zu diesem Zeitpunkt wird der Gesundheitszustand des Spenders bezüglich seiner Spendefähigkeit überprüft. Wenn für einen Patienten ein passender Spender gefunden worden ist, wird der Spender durch einen Arzt unseres Institutes in einem persönlichen Gespräch ausführlich über die Knochenmark-/Stammzellspende aufgeklärt. Der Spender unterschreibt zu diesem Zeitpunkt nochmals eine Einverständniserklärung und ist sich der eingegangenen Verantwortung bewusst. Das bedeutet auch, dass mit Beginn der Vorbereitung des Patienten auf die Transplantation kein Widerruf des Einverständnisses erfolgen kann, ohne das Leben des Patienten ernsthaft zu gefährden.

Welches Spendeverfahren durchgeführt wird, ist von verschiedenen Faktoren abhängig, in erster Linie jedoch von Ihrer Entscheidung als Spender. Gegenwärtig werden überwiegend Stammzellentnahmen und weniger Knochenmarkentnahmen durchgeführt.

Etwa vier Wochen vor der Knochenmark-/Stammzellentnahme erfolgt eine umfangreiche ärztliche Untersuchung des Spenders im Entnahmezentrum. In welchem Entnahmezentrum die Spende erfolgt, ist wiederum von verschiedenen Faktoren abhängig, selbstverständlich auch von Ihrer Entscheidung als Spender. In jedem Fall ist es eine Klinik bzw. Spendeinrichtung mit entsprechender Kompetenz und Erfahrung. Die Spende ist unentgeltlich, es wird lediglich neben der Spenderversicherung eine Aufwandspauschale für die mit der Blutentnahme verbundene Kosten (Fahrtkosten und Einkommensausfall) von ca. 350 € an den Spender überwiesen; eine Vergütung der Spende selbst erfolgt nicht.

Der weitere Ablauf unterscheidet sich bei den beiden möglichen Spendeverfahren und wird im Folgenden beschrieben.

### **Was versteht man unter einer Blutstammzellspende?**

Hierbei gewinnt man die zur Transplantation benötigten Stammzellen nicht direkt aus dem Knochenmark, sondern mit Hilfe eines speziellen Verfahrens aus dem Blut des Spenders, ähnlich wie bei einer Plasma- oder Thrombozytenspende. Vereinfacht dargestellt, wird bei dieser Methode das Blut des Spenders aus einer Armvene in einen so genannten Zellseparator geleitet, ein Gerät, welches das Blut kontinuierlich durch Zentrifugation in seine Bestandteile trennt, die Stammzellen in einen Sammelbeutel leitet und die anderen Blutbestandteile über eine zweite Armvene dem Spender zurückführt. Diese Prozedur dauert etwa 3 bis 4 Stunden und muss gegebenenfalls am folgenden Tag wiederholt werden, um die für den Patienten benötigte Menge an Stammzellen zu erhalten.

Vor der Spende muss die normalerweise sehr geringe Zahl der Stammzellen im Blut erhöht werden. Hierzu ist eine etwa einwöchige Vorbehandlung des Spenders mit Granulozyten-Koloniestimulierenden Faktor (= „G-CSF“) erforderlich, wobei das Medikament 2x täglich durch subkutanes Injizieren des G-CSF unter die Haut gespritzt wird. Nach entsprechender Aufklärung und mit Einverständnis ist die Gabe auch durch Sie selber möglich. Hierdurch wird der Aufwand für Sie minimiert (Fahrten zum Hausarzt oder in das Universitätsklinikum entfallen).

Die erste subkutane Gabe des Medikaments (Neupogen oder Granocyte als Markennamen) hat unter ärztlicher Aufsicht in unserer Blutspendeabteilung zu erfolgen. Es besteht die Möglichkeit, die weiteren Gaben nach Terminabsprache ebenfalls in der Blutentnahme bei Spendern im Institut für Transfusionsmedizin durchführen zu lassen, wenn dies von Ihnen als Spender gewünscht wird.

Dieser Wachstumsfaktor entsteht auch auf natürliche Weise im menschlichen Organismus, z.B. bei Infektionen, und bewirkt unter anderem, dass Stammzellen vom Knochenmark in das Blut übertreten.

### Welches Risiko besteht bei der Stammzellspende für den Spender?

Jedes der beiden Spendeverfahren hat Vor- und Nachteile, Risiken und Nebenwirkungen. Der Vorteil der Spende von Stammzellen ist, dass weder ein stationärer Krankenhausaufenthalt mit operativem Eingriff und Narkose noch eine vorhergehende Eigenblutentnahme wie bei der Knochenmarkspende erforderlich sind. Stattdessen muss der Spender medikamentös vorbehandelt werden. Als Nebenwirkungen der Behandlung mit dem Wachstumsfaktor G-CSF können Knochen-, Muskel- oder Kopfschmerzen bzw. grippeähnliche Symptome auftreten, die gut auf leichte Schmerzmittel ansprechen und nach Ende der Behandlung innerhalb weniger Tage abklingen. Wie bei fast allen Medikamenten können auch bei der G-CSF-Gabe in sehr seltenen Fällen allergische Reaktionen auftreten. Eine sehr seltene und schwerwiegende Komplikation der G-CSF-Gabe ist die Ruptur der Milz. Weltweit wurde bisher von 3 Fällen berichtet.

Bei der Stammzellentnahme können vor allem Kreislaufprobleme und Unverträglichkeitsreaktionen auftreten, die jedoch gut behandelbar sind.

### Wie läuft eine Knochenmarkspende ab?

Dem Spender werden 2 bis 4 Wochen vor der Knochenmarkspende je nach Konstitution ein bis zwei Eigenblutkonserven entnommen.

Am Vortag der Knochenmarkspende wird der Spender im Entnahmezentrum stationär aufgenommen. Die Knochenmarkentnahme wird unter sterilen Bedingungen im Operationssaal durchgeführt und dauert etwa ein bis zwei Stunden. Der Spender erhält eine Vollnarkose, um die Knochenmarkzellen sicher und schmerzlos aus dem Beckenkamm entnehmen zu können. Dabei werden in Abhängigkeit vom Gewicht des Patienten und des Spenders zwischen 0,5 und 1,5 Liter Knochenmarkblut durch eine Punktionsnadel aus dem hinteren rechten und linken Beckenkamm abgesaugt. Um den entstehenden Blutverlust auszugleichen, werden dem Spender die Eigenblutkonserven transfundiert. Eine Fremdblutgabe ist nur in sehr seltenen Fällen erforderlich.

Im Allgemeinen kann der Spender das Krankenhaus bereits einen Tag nach dem Eingriff wieder verlassen.

### Welches Risiko besteht bei der Knochenmarkspende für den Spender?

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 (vor allem im Beckenknochen) vorkommt; Rückenmark liegt in der Wirbelsäule und ist Teil des Nervensystems; es ist unersetzlich und bildet sich nicht nach, so dass eine Transplantation von Rückenmark undenkbar ist.

Der Vorteil der Knochenmarkspende besteht vor allem darin, dass keine Wachstumshormone verabreicht werden müssen.

Die Risiken bestehen zum einen in der Narkose, wobei das Risiko der Vollnarkose für einen gesunden Spender als sehr gering einzuschätzen ist. Örtliche Narkose ist bereits üblich.

An den Entnahmestellen am Beckenkamm können leichte Schmerzen auftreten, ein Bluterguss bildet sich selten. Ebenso ist das Risiko einer Wundinfektion oder Nachblutung sehr gering.

Die entnommene Menge an Knochenmarkzellen wird im Körper innerhalb weniger Wochen nachgebildet.

Ersteller: Herr Dr. med. T. Lorenzen

### Wo ist der Spender versichert?

Im Fall einer geplanten Knochenmark-/Stammzellentnahme wird für den Spender eine Unfall- und Lebensversicherung durch unsere Spenderdatei abgeschlossen. Der Versicherungsschutz umfasst auch die Fahrten zur Klinik und die notwendigen Untersuchungen.

### Wer kann Knochenmark- bzw. Blutstammzellen spenden?

Jeder vollkommen gesunde Erwachsene zwischen 18 und 60 Jahren kann Knochenmark und Blutstammzellen spenden. Auch wenn es für die Aufnahme in die Datei keine bindende Altersgrenze gibt, sollten die Spender zum Zeitpunkt der Aufnahme nicht älter als 50, am besten jünger als 40 Jahre sein, damit sie länger und sicherer zur Verfügung stehen.

Gesundheitliche Ausschlusskriterien gelten analog zu den Kriterien der Spendefähigkeit als Blutspender. Die Entscheidung darüber wird im Einzelfall vom Arzt getroffen. Einzelheiten entnehmen Sie bitte dem Fragekatalog auf der Rückseite der Einverständniserklärung.

Sollte bei Ihnen eine der oben genannten Erkrankungen bekannt sein, bitten wir Sie, sich nicht als Spender testen zu lassen. Im Zweifelsfall gibt Ihnen der Arzt im Aufklärungs- bzw. Aufnahmegespräch gern Auskunft.

### Wie kann man in unsere Spenderdatei in Jena aufgenommen werden?

Um sich als Blutspender unseres Institutes in unserer Knochenmarkspenderdatei registrieren zu lassen, bringen Sie bitte die unterschriebene Einverständniserklärung zur Knochenmark-/Blutstammzellspende mit zum persönlichen Arztgespräch anlässlich Ihrer Vollblut- oder Thrombozytenspende. Mit dem untersuchenden Arzt können Sie selbstverständlich Ihre noch offenen Fragen besprechen.

Eine Registrierung mit der Absicht einer gerichteten Blutstammzellspende, also nur für einen bestimmten und bekannten Patienten, ist nicht zulässig.

Anschließend werden Ihnen bei Ihrer Blutspende zusätzlich 10 bis 20 ml Blut für die Gewebetypisierung abgenommen.

### Hinweise zur Einverständniserklärung:

Mit Unterzeichnung des Einverständnisses erklären Sie sich mit der Speicherung Ihrer persönlichen Daten in der Datei Jena und ihrer verschlüsselten, anonymen Weitergabe im Rahmen von Spendersuchen einverstanden. Das bedeutet, dass Ihre persönlichen Daten und HLA-Merkmale unter Beachtung des Datenschutzgesetzes in der Datenbank unseres Institutes gespeichert werden und Ihre HLA-Merkmale mit einer verschlüsselten Personenkennziffer an das Zentrale Knochenmarkspenderregister Deutschland (ZKRD) und an internationale Register weitergegeben werden, um die Spendersuchen ohne Zeitverzögerung einleiten zu können. Ihre persönlichen Daten sind – außer dem für medizinische Untersuchung und Knochenmark- bzw. Blutstammzellentnahme verantwortlichen Personal – keiner anderen Institution zugänglich. Wichtig zu wissen ist, dass alle lokalen und überregionalen Spenderdateien die Gewebemerkmale und Personenkennziffern ihrer Spender anonym an das Zentrale Knochenmarkspenderregister Deutschland (ZKRD) melden, wo Suchanfragen für deutsche und internationale Patienten bearbeitet werden. Lassen Sie sich bitte auf keinen Fall in mehreren Knochenmarkspenderdateien registrieren. Das kann zu lebensgefährdenden Zeitverzögerungen führen, wenn Sie zufällig für verschiedene Patienten zu gleicher Zeit ausgetestet werden und verursacht außerdem unnötige Kosten. Sie dürfen nur für 1 Patienten spenden.

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse und würden uns freuen, Sie als freiwilligen Knochenmark-/Blutstammzellspender in unserer Datei begrüßen zu können.

**Für die Unterstützung in Form von Geldspenden auf das Konto:**

**Deutsche Bank**

**BLZ: 50070010**

**Konto: 723668018**

**zur Typisierung weiterer Spendewilliger danken wir Ihnen.**

Ihr Team der Knochenmarkspendefilei Universitätsklinikum Jena

Stoyst. 3, 07743 Jena

Tel.: 03641-935475

Fax: 03641-935467

e-Mail: [blutspende@med.uni-jena.de](mailto:blutspende@med.uni-jena.de)