

Datei für die freiwillige Knochenmark -Blutstammzellspende Informationen über die freiwillige periphere Blutstammzell- und Knochenmarkspender

Warum braucht man Knochenmark-Blutstammzellspender?

Jährlich erkranken in Deutschland mehrere tausend 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 erkennbare Veranlagung für diese Krankheiten. Jeder kann betroffen sein.

Für diese Patienten, darunter viele Kinder, bestehen bislang zwei Behandlungsmöglichkeiten: 1. die Chemotherapie, evtl. kombiniert mit einer Ganzkörper-Bestrahlung, und 2. die Transplantation von Blutstammzellen aus dem peripheren Blut (Blutstammzelltransplantation) oder aus dem Knochenmark (Knochenmarktransplantation), wobei die Transplantation oft die einzige Heilungsmöglichkeit darstellt.

Die im menschlichen Blut vorhandenen Zellen und Zellbestandteile, die für den Sauerstofftransport (rote Blutzellen), die Infektabwehr (weiße Blutzellen) und die Blutstillung (Blutplättchen) verantwortlich sind, werden von Vorläuferzellen (Blutstammzellen) gebildet. Die benötigten Blutstammzellen werden im Knochenmark produziert, das sich in den Hohlräumen bestimmter Knochen (z.B. Beckenkamm, Brustbein, Rippen) befindet. 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 aber bestimmte Gewebemerkmale zwischen Spender und Patient übereinstimmen, die sog. HLA-Blutgruppen-Merkmale (HLA = Humane Leukozyten Antigene). Diese Merkmale sind z. B. auf den weißen Blutkörperchen zu finden und für Gewebeverträglichkeit bzw. Abstoßungsreaktionen gegenüber körperfremden Geweben oder Organen verantwortlich.

Als Spender kommen in erster Linie Familienmitglieder, zumeist Geschwister, in Frage, da die Merkmale von den Eltern auf ihre Kinder vererbt werden; leider findet man für mehr als die Hälfte der Patienten kein gewebeverträgliches Familienmitglied. Die einzige Möglichkeit besteht dann in der Suche nach einem nicht verwandten, freiwilligen Knochenmark-/Blutstammzellspender.

Ein großes Problem bei dieser Suche 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 gering. So kann oft nur bei einer sehr großen Anzahl zur Knochenmark-/Blutstammzellspende bereiter Menschen ein geeigneter Spender gefunden werden. Dies ist zum einen durch den Aufbau möglichst großer Knochenmarkspender-Register in Deutschland und zum anderen durch eine weltweite Zusammenarbeit der internationalen Register zu erreichen.

Unter den weltweit registrierten Spendern können wir für gut 80-85 % der suchenden Patienten geeignete Spender finden. Je mehr Spender für die Suche zur Verfügung stehen, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, einen passenden Blutstammzellspende zu finden. 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 (mind. 10%), ausgeglichen werden.

Wer kann Knochenmark bzw. Blutstammzellen spenden?

Alle gesunden Blutspender, die mindestens 18 Jahre und noch nicht 55 Jahre alt sind, können sich als Blutstammzellspender aufnehmen lassen.

Es gelten im Prinzip die gleichen Ausschlusskriterien wie für Blutspender. So sollte der Spender nicht an schweren Erkrankungen von Herz und Kreislauf (einschl. schwerem Bluthochdruck), Lunge (einschl.

Bronchialasthma), Blut, Lymphsystem, Leber, Nieren oder anderen Organen leiden. Er sollte keine Stoffwechselerkrankungen oder Erkrankungen des Nervensystems incl. Anfallsleiden, ebenso wenig bösartige Erkrankungen jeder Art (z.B. Krebs) haben oder gehabt haben.

Er darf nicht mit ansteckenden Krankheiten wie Malaria, Hepatitis, Tuberkulose, Geschlechtskrankheiten (z.B. Syphilis) oder HIV (AIDS) infiziert sein.

Sollte bei Ihnen eine der oben genannten Erkrankungen bekannt sein, bitten wir Sie, sich nicht als Spender testen zu lassen. Im Zweifelsfall geben Ihnen die Mitarbeiter der Spenderdatei gerne Auskunft.

Wie kann man in eine Spenderdatei aufgenommen werden?

Um sich für die internationale Spendersuche registrieren zu lassen, ist zunächst Ihr schriftliches Einverständnis auf beiliegender Erklärung erforderlich. Für die Bestimmung Ihrer HLA-Gewebemerkmale werden maximal 10 ml Venenblut (je1 Monovette ACD-A- und EDTA-Blut) benötigt.

Ein Teil ihrer Blutprobe oder der aus Ihrem Blut gewonnenen weißen Blutkörperchen wird bei uns aufbewahrt, um sie ggf. für spätere Testungen (z.B. HLA-DR, DQ Merkmale) verwenden zu können, ohne eine erneute Blutprobe von Ihnen anfordern zu müssen. Über eine solche Untersuchung werden Sie von uns informiert. Bei Übereinstimmung mit einem Patienten sind weitere Blutteste erforderlich.

Ihre persönlichen Daten und HLA-Merkmale werden unter Beachtung des Datenschutzgesetzes in der Datenbank der Spenderdatei gespeichert. Damit im Falle einer Anfrage nach einem Knochenmark- bzw. Blutstammzellspender die Suche schnell durchgeführt werden kann, werden Ihre HLA-Merkmale und eine verschlüsselte Personenkennziffer an das deutsche Zentralregister (ZKRD Ulm) und an internationale Zentren/Register weitergegeben. Ihre persönlichen Daten werden - außer dem für die medizinische Untersuchung und Knochenmark- bzw. Blutstammzellentnahme verantwortlichen Personal - keiner anderen Institution zugänglich gemacht. Über die festgestellten HLA-Merkmale und Ihre Spenderkennziffer werden Sie schriftlich informiert.

Übrigens: Wenn Sie schon in einer anderen Spenderdatei registriert sind, brauchen Sie sich nicht erneut zur Aufnahme zur Verfügung zu stellen, da die Daten aller Dateien zentral in anonymisierter Form in Zentralen Knochenmarkspenderregister (Ulm/ ZKRD) erfasst werden:

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.

Die Bestätigungstypisierung

Sollten die Gewebemerkmale eines Patienten mit den bei Ihnen bereits ermittelten Gewebemerkmale übereinstimmen, so bitten die behandelnden Ärzte uns über das ZKRD, mit Ihnen Kontakt aufzunehmen. Nach einer ausführlichen Befragung über Ihren Gesundheitszustand werden wir Sie bitten, eine Blutprobe abzugeben. Diese dient zur Absicherung des ersten Ergebnisses Ihrer Gewebetypisierung und für weiterführende Untersuchungen. Vom Ergebnis dieser Testung hängt es ab, ob das Transplantationszentrum Sie als Spender anfordert. Sollte dies der Fall sein, werden wir mit Ihnen einen passenden Termin für die Spendervoruntersuchung vereinbaren.

Was geschieht bei der Spendervoruntersuchung ?

Die Spendervoruntersuchung dient dazu, abzuklären, ob für Sie durch die Spende ein erhöhtes Risiko besteht und ob bei Ihnen eine Erkrankung vorliegt, die auf den Patienten übertragen werden könnte. Am Tag der Voruntersuchung (meist ca. 3 Wochen vor der geplanten Spende) werden Sie über Ihre Krankengeschichte befragt und gründlich untersucht. Außerdem wird eine Blutentnahme durchgeführt und ein EKG, Ultraschall und eine Röntgenaufnahme bei Bedarf veranlasst. Anschließend werden Sie von einem erfahrenen Arzt ausführlich über den Ablauf und eventuelle Nebenwirkungen der Spende aufgeklärt. Sind alle Ergebnisse der Voruntersuchungen unauffällig, wird den behandelnden Ärzten - grünes Licht - für die Transplantation gegeben.

Wie läuft die eigentliche Spende ab ?

Grundsätzlich gibt es 2 Möglichkeiten Blutstammzellen zu gewinnen, die Spende aus dem peripheren Blut (Blutstammzelltransplantation) und die Entnahme aus dem Knochenmark.

Was versteht man unter einer Blutstammzelltransplantation?

Hierbei gewinnt man die zur Transplantation benötigten Stammzellen 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. Die Stammzellseparation wird in einer auf diesem Gebiet erfahrenen Klinik oder Blutspendezentrale (z.Zt. häufig Universitätskrankenhaus Eppendorf) durchgeführt und dauert etwa 3-4 Stunden. In einigen Fällen muss sie am folgenden Tag wiederholt werden, um die benötigte Menge von Stammzellen zu erhalten.

Vorher muss doch die Zahl der Stammzellen im Blut erhöht werden. Hierzu ist eine etwa einwöchige Vorbehandlung des Spenders mit dem Wachstumsfaktor G-CSF erforderlich, wobei ihm das Medikament ein- bis zweimal täglich unter die Haut gespritzt 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.

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

Risiken und Nebenwirkungen

Typische Nebenwirkungen des Medikamentes zur Freisetzung der Blutstammzellen aus dem Knochenmark sind vor allem Knochen- und Gliederschmerzen, vergleichbar mit einer Grippe. Bei Auftreten dieser Beschwerden können ausgewählte Schmerzmittel (Paracetamol) eingenommen werden. Diese Symptome klingen nach der Spende rasch ab. In seltenen Fällen können bei der Gewinnung der Stammzellen aus dem Blut allergische Reaktionen hervorgerufen werden.

Wie läuft eine Knochenmarkentnahme ab ?

Am Vorabend der Transplantation wird der Spender in einer Klinik, die über ausreichende Erfahrung mit der Knochenmarkentnahme verfügt, stationär aufgenommen. Im Allgemeinen kann der Spender das Krankenhaus bereits einen Tag nach dem Eingriff wieder verlassen. 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 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.

Das Knochenmark lässt sich am besten aus dem Beckenkamm entnehmen. Dabei wird, je nach Gewicht des Patienten, zwischen 0,5 und 1,5 Liter Knochenmarkblut durch eine Punktionsnadel angesaugt. Die Entnahme erfolgt unter sterilen Bedingungen und dauert etwa eine Stunde. Um die Knochenmarkzellen sicher und schmerzlos entnehmen zu können, erhält der Spender eine Vollnarkose. Die entnommene Menge an Knochenmarkzellen wird im Körper innerhalb weniger Wochen nachgebildet. 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, das nicht transplantiert werden kann!

Risiken und Nebenwirkungen

Knochenmark wird in einem operativen Eingriff unter Vollnarkose entnommen. Jede Narkose und jede Knochenmarkentnahme bergen ein gewisses Risiko in sich. Bei gesunden Spendern ist die Gefahr ernster

Zwischenfälle jedoch sehr gering. An der Entnahmestelle können Schmerzen im Bereich der Gesäßmuskulatur oder Blutergüsse auftreten. Das Knochenmark regeneriert sich innerhalb weniger Tage, so dass es durch die Entnahme zu keinerlei gesundheitlichen Beeinträchtigungen kommt.

Wichtig: Sie können Ihr Einverständnis jederzeit 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.

Wie läuft die Transplantation beim Patienten ab ?

Etwa 7-14 Tage vor der Transplantation beginnt die Vorbehandlung (Konditionierung) des Patienten mit Bestrahlung und Chemotherapie, um das erkrankte Knochenmark zu zerstören. Die Blutstammzellen des Spenders werden sofort nach der Entnahme von einem persönlichen Kurier zu der Klinik des Patienten gebracht und wie eine normale Blutkonserve verabreicht. Die Blutstammzellen siedeln sich nun in den Knochenhöhlräumen an. Nach einem Zeitraum von einer bis mehreren Wochen nach Transplantation sollten die neuen gesunden Blutzellen im Blut des Patienten nachweisbar sein. Nach der Transplantation bleibt die Anonymität zwischen Spender und Patient für mindestens ein Jahr gewahrt, bevor sie auf gegenseitigem Wunsch Kontakt aufnehmen können.

Wer übernimmt die Kosten für die Registrierung ?

Die Kosten der zur Aufnahme in die Spenderdatei notwendigen Ersttestung (HLA-Klasse I Testung) werden weder von Bund und Ländern noch von den Krankenkassen übernommen. Die entstehenden Laborkosten von derzeit 50 euro müssen von der Datei finanziert werden. Für Blutspender des DRK BSD Mecklenburg Vorpommerns übernimmt der Blutspendedienst diese Kosten.

Bekommt man für die Blutstammzellspende Geld ?

Nein. Außer Erstattung seiner Aufwendungen und Unkosten (Fahrkosten, Verdienstaussfall) 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 die Spenderdatei abgeschlossen. Der Versicherungsschutz umfasst auch die Fahrten zur Klinik und die notwendigen Untersuchungen.