



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut für Transfusionsmedizin

Hamburger Stammzellspender- Datei
(HSD)

Ansprechpartner:

Frau Hosemann Tel. - 54844
Frau Bernien Tel. - 54579

Zentrum für Diagnostik

Martinistraße 52
20246 Hamburg

Telefon: (040) 7410 - 53433
Telefax: (040) 7410 – 55471
eMail: blutspende@uke.de
www.uke.de/blutspende

“Knochenmark spenden, Hoffnung schaffen, Leben retten”

Informationsblatt zum Thema Blutstammzell- oder Knochenmarkspende

„Der Gesunde kennt tausende Wünsche – der Kranke nur einen Einzigen!“

Jedes Jahr erhalten in Deutschland etwa 12.000 Menschen die Diagnose Blutkrebs (Leukämie), darunter auch sechshundert Kinder. Das Knochenmark als Quelle aller Blutzellen im Körper ist bei diesen Patienten so schwer betroffen, dass innerhalb von Wochen bis Monaten keine funktionstüchtigen weißen (Leukozyten) oder roten (Erythrozyten) Blutkörperchen und Blutplättchen (Thrombozyten) mehr gebildet werden können. Die Folge sind schwere Infektionen, Atemnot, Blutungen und letztendlich der Tod.

Trotz immer neuer Therapieansätze stellt für viele dieser Patienten nur eine Stammzell- oder Knochenmarktransplantation (STZ-/KM-Tx) von einem gesunden Spender eine dauerhafte Heilungschance dar. Von den ca. 2.900 Transplantationen pro Jahr in Deutschland, werden zweihundert (d.h. etwa jede 15te Transplantation) im Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (UKE) durchgeführt.

Nur bei einem Viertel der Patienten kann ein passender Spender in der Familie gefunden werden, alle anderen sind auf freiwillige Fremdspender angewiesen.

Das UKE unterhält daher die Hamburger Stammzellspenderdatei (HSD) in der aktuell über 25.000 potenzielle Spenderinnen und Spender registriert sind. Jeder weitere Spender erhöht die Chance, dass wir das passende „Blutgeschwister“ für unseren kleinen und großen Patienten finden können.

Die Voraussetzung für eine erfolgreiche STZ-/KM-Transplantation sind die bestmögliche Übereinstimmung des Empfängers und des Patienten in ihren Gewebemerkmale. Diese Gewebemerkmale sind auf den weißen Blutkörperchen in großer Zahl vorhanden und werden beim Menschen maßgeblich durch das HLA-System (Human Leukozyten Antigene) bestimmt. Sie ermöglichen dem menschlichen Immunsystem zwischen körpereigenen und körperfremden Strukturen zu unterscheiden.

Die Wahrscheinlichkeit außerhalb der Familie in der Bevölkerung einen passenden, nicht verwandten Spender für einen Patienten zu finden, liegt abhängig von der Art seiner Gewebemerkmale bei 1: 20.000 bis zu 1 : 50.000.000. Diese Zahlen demonstrieren eindrücklich wie wichtig es ist möglichst viele potenzielle Spender zu gewinnen.

Die molekulargenetische Bestimmung der HLA-Merkmale kann sehr gut und effektiv aus dem venösen Blut und mit gewissen Einschränkungen auch mittels einer Speichelprobe oder eines Wangenschleimhautabstrichs durchgeführt werden.

Die Risiken einer venösen Blutentnahme sind neben dem kurzen Schmerz beim Einstich der Nadel und dem gelegentlichen Auftreten einer Einblutung mit nachfolgendem Bluterguss („blauer Fleck“) sehr gering. Einige Menschen können auch auf eine kleine Blutentnahme mit einer Kreislaufreaktion (Schwindel bis kurze Bewusstlosigkeit) reagieren, so dass die Blutentnahme bevorzugt im Sitzen

erfolgt. Andere Risiken der Blutentnahme wie Infektionen, Gefäßverschluss oder die Verletzung von benachbartem Gewebe und Nerven durch die Blutentnahmenadel, sind bei einmaliger Blutentnahme sehr selten und bei fachgerechter Durchführung nahezu ausgeschlossen.

Aus den gewonnenen Spenderzellen wird dann die Erbsubstanz (DNA) isoliert, die HLA-Bestimmung durchgeführt und eine Restmenge eingefroren und aufbewahrt, um bei Bedarf weitere Zusatzuntersuchungen durchführen zu können.

Die für eine Spendersuche bzw. STZ-/KM-Transplantation benötigten, jedoch nicht ihre persönlichen Daten, werden dann an das Zentrale Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland (ZKRD) in Ulm und andere internationale Register verschlüsselt (pseudonymisiert) weitergegeben. Da alle Spenderdateien an das ZKRD melden, ist es ausreichend, wenn Sie jemals in einer Datei aufgenommen wurden. Eine erneute Typisierung in einer weiteren Datei sollte vermieden werden.

Die Wahrscheinlichkeit tatsächlich als registrierter Spender für einen Patienten in Frage zu kommen, liegt unter 1%. Wenn es soweit ist, setzen wir uns umgehend mit Ihnen in Verbindung und laden Sie zu einer zweiten Blutentnahme (Bestätigungstypisierung [CT = Confirmatory Typing]) ein. Falls Sie im Anschluss als Spender ausgewählt werden, folgen dann innerhalb weniger Wochen weitere körperliche und laborchemische Untersuchungen um sicherzustellen, dass Sie gesund sind und Ihnen durch eine Spende keine gesundheitlichen Risiken entstehen.

Es stehen aktuell zwei Methoden zur Gewinnung von Blutstammzellspenden zur Verfügung, wobei die Entnahme aus dem peripheren Blut (Stammzellapherese) mit Hilfe eines Zellseparators derzeit in über 85% aller Fälle zum Einsatz kommt.

Stammzellapherese:

Damit die Stammzellen aus dem Blut eines Gesunden gesammelt werden können, muss zunächst die Zahl der Stammzellen im Blut erhöht werden. Hierzu ist eine Vorbehandlung des Spenders mit dem Botenstoff G-CSF erforderlich. Dieser Wachstumsfaktor entsteht auch auf natürliche Weise im menschlichen Organismus, z.B. bei Infektionen oder Verletzungen. Er bewirkt, dass Stammzellen vom Knochenmark in das periphere Blut übertreten. Das Medikament wird, ähnlich wie eine Thrombosespritze, für einen Zeitraum von 5 Tagen vor der Sammlung jeweils morgens und abends unter die Haut gespritzt.

Die Stammzellen werden dann mittels einer Maschine (Zellseparator) in einem 3-5stündigen Verfahren (Stammzellapherese) aus dem Blut des Spenders gesammelt. Hierzu wird Blut aus einer Armvene entnommen und in einem ständigen Kreislauf über eine Zentrifuge seine einzelnen Bestandteile aufgetrennt. Der Teil, der die Stammzellen enthält, wird entnommen, alle anderen Bestandteile erhält der Spender unmittelbar zurück. Es besteht dabei für den Spender kein Infektionsrisiko, da ausschließlich steriles Einmalmaterial eingesetzt wird.

Das Medikament G-CSF wird seit einigen Jahrzehnten sowohl bei Patienten als auch bei gesunden Stammzellspendern verwendet. Die Erfahrungen zeigen, dass G-CSF bezüglich seiner Nebenwirkungen als sicher anzusehen ist. Häufig können Symptome wie Knochen-, Muskel- oder Kopfschmerzen auftreten, die als unangenehm empfunden werden können, aber harmlos sind. Diese Symptome können bei Bedarf mit handelsüblichen Schmerzmitteln behandelt werden und klingen nach Ende der Behandlung wieder ab. Nachteilige Langzeiteffekte sind seit Beginn des Einsatzes von G-CSF nicht beschrieben geworden. In extrem seltenen Fällen können schwerwiegende Nebenwirkungen (wie z.B. allergische Reaktionen, Milzriss) aber nicht ausgeschlossen werden.

Die Entnahme über die Zellseparation selbst ist ein sehr sicheres und seit Jahrzehnten etabliertes Verfahren, welches im UKE über 3.000 Mal im Jahr eingesetzt wird. Insgesamt werden Sie über das Risikoprofil einer Stammzellapherese in einem ausführlichen Aufklärungsgespräch mit unseren Ärzten informiert.

Knochenmark-Entnahme:

In wenigen Fällen werden die Blutstammzellen auch heute noch mit einer Punktion aus dem Beckenkamm entnommen. Wichtig ist an dieser Stelle den Begriff „Knochenmark“ nicht mit „Rückenmark“ zu verwechseln. Das Knochenmark ist blutbildendes Gewebe, das in bestimmten Knochen vorkommt. Das Rückenmark hingegen liegt im Wirbelkanal und ist ein Teil des Nervensystems, welcher nicht transplantiert werden kann.

Die Knochenmarkentnahme ist ein operativer Eingriff unter Vollnarkose, bei dem innerhalb von etwa einer Stunde ungefähr 500 – 1000 ml Blut aus dem Beckenkamm entnommen werden. Jede Knochenmarkentnahme und jede Vollnarkose beinhalten ein gewisses Risiko. Bei gesunden Spendern ist die Gefahr ernster Komplikationen jedoch sehr gering. An der Entnahmestelle können sich Blutergüsse bilden, es können noch einige Tage Schmerzen auftreten und theoretisch kann, trotz steriler Arbeitsweise, eine Infektion des Knochens auftreten. Das Knochenmark selbst regeneriert sich in kurzer Zeit, so dass keine gesundheitlichen Beeinträchtigungen zu erwarten sind.

Über alle Verfahrensweisen und Risiken im Rahmen der Entnahme der Blutstammzellen werden Sie sehr ausführlich in unserer Entnahmeeinheit im UKE aufgeklärt, wenn eine Spende bevorsteht.

Die Aufnahme in die Hamburger Stammzellspender-Datei ist an gewisse Voraussetzungen und Bedingungen geknüpft:

- ein Spender muss bei Aufnahme mindestens 18 und maximal 40 Jahre alt sein
- mit Erreichen des 61. Lebensjahres werden die Spenderdaten aus dem nationalen Register gelöscht
- mit der Unterschrift unter der Einverständniserklärung erklärt ein Spender, dass er seines Wissens nach gesund ist und keines der folgenden Leiden vorliegt:
 - schwere Herz-Kreislaufkrankung
 - schwere Lungenerkrankung
 - schwere Nierenerkrankung
 - schwere neurologische Erkrankung
 - schwere Stoffwechselstörung
 - schwere tropische Infektionskrankheiten, insbesondere Malaria (aktiv oder abgelaufen)
 - Infektion (auch eines Sexualpartners) mit HIV, Hepatitis B oder C, HTLV, Syphilis
 - systemische Autoimmunerkrankungen oder andere schwere chronische Erkrankungen.
 - Krebserkrankung
 - Erbkrankheiten des Blutes oder des Immunsystems

Die Spende von Knochenmark und Stammzellen ist freiwillig und das gegebene Einverständnis kann vom Spender jederzeit widerrufen werden. Die Spende ist grundsätzlich unentgeltlich und wird nicht vergütet. Für jeden Spender wird im Rahmen einer Spende eine Unfallversicherung (incl. Risikolebens- und Invaliditätsversicherung) abgeschlossen. Die mit der Entnahme verbundenen Kosten übernimmt das Spenderregister. Ein etwaiger Einkommensausfall kann ggf. kompensiert werden.

Mit ihrer Aufnahme in die Hamburger Stammzellspender-Datei, erklären sie sich einverstanden, bei Bedarf für einen ihnen nicht verwandten Patienten Blutstammzellen oder Knochenmark zu spenden. Eine Aufnahme zur gerichteten, nur auf eine oder mehrere Personen beschränkte, Blutstammzellenspende ist nicht zulässig.

Die Hamburger Stammzellspender-Datei verpflichtet sich während aller Bearbeitungsvorgänge und Herstellungsprozesse die Anonymität der Spender und Patienten gegenüber Unbefugten strikt einzuhalten.

Alle relevanten Testergebnisse und andere für die Spenderauswahl wichtigen Daten des Spenders, werden von der HSD in einem EDV-System gespeichert und nur in pseudonymisierter Form an nationale und internationale Register und suchende Einrichtungen weitergegeben.

Nach erfolgter Transplantation ist die anonyme Korrespondenz zwischen Spender und Patient erlaubt. Ein direkter Kontakt zwischen Spender und Patient ist frühestens zwei Jahre nach der ersten Transplantation erlaubt, wenn beide Seiten über die Vor- und Nachteile eines direkten Kontakts aufgeklärt wurden und sowohl Spender als auch Patient eine entsprechende Einverständniserklärung unterschrieben haben.

Im Namen aller Patienten und Mitarbeiter im Universitätskrankenhaus Hamburg Eppendorf bedanken wir uns für Ihre Bereitschaft, sich als Spender der Hamburger Stammzellspender-Datei registrieren zu lassen. Bei uns werden Sie durchgängig von der Aufnahme, über die Typisierung, die Voruntersuchungen und bis zur eigentlichen Spende von erfahrenen Experten im UKE betreut.

Wenn Sie Fragen zu diesem Thema haben und/oder Blut- oder Stammzellspender werden möchten, stehen wir Ihnen gerne zu den Öffnungszeiten unserer Blutspendedienste, per Telefon 040 – 7410 52616, im Internet www.uke.de/blutspende oder per E-Mail blutspende@uke.de zur Verfügung.

Blutspende/ Stammzellspender- typisierung	Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag
UKE Martinistrasse 52 Gebäude O38	7:00 – 14:00	12:00 – 19:00	12:00 – 19:00	7:00 – 14:00	7:00 – 14:00
Albertinenhaus Sellhopsweg 18-22	15:30 – 19:00	15:30 – 19:00		7:00 – 10:30	7:00 – 14:00

Wenn Sie die Hamburger Stammzellspender-Datei im UKE unterstützen möchten, so steht Ihnen auch unser Spendenkonto bei der Hamburger Sparkasse zur Verfügung:

Kto.-Nr.: 1234 36 36 36	BLZ: 200 505 50
IBAN: DE 54200505501234363636	BIC: HASPDEHHXXX
Empfänger:	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Verwendungszweck:	0134/101 – HSD

Bitte geben Sie auf dem Überweisungsträger auch Ihre Adresse an, damit wir Ihnen eine Zuwendungsbestätigung für das Finanzamt ausstellen können

Die Kosten für die Registrierung neuer Spender belaufen sich auf 50,- Euro und werden nicht von den Krankenkassen getragen. Wir freuen uns über jeden Beitrag und danken Ihnen für Ihre Unterstützung!



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut für Transfusionsmedizin

Zentrum für Diagnostik

Hamburger Stammzellspender- Datei
(HSD)

Martinistraße 52
20246 Hamburg

Ansprechpartner:

Frau Hosemann Tel. - 54844
Frau Bernien Tel. - 54579

Telefon: (040) 7410 - 53433
Telefax: (040) 7410 - 55471
eMail: blutspende@uke.de
www.uke.de/blutspende

Einverständniserklärung zur Aufnahme in die Hamburger Stammzellspenderdatei (HSD)

Ich habe das Informationsblatt „**Knochenmark spenden, Hoffnung schaffen, Leben retten**“ gelesen und verstanden. Außerdem hatte ich Gelegenheit, Fragen zu stellen. Ich erkläre mich hiermit einverstanden, in die Hamburger Stammzellspenderdatei aufgenommen zu werden, um bei Bedarf für einen mit mir nicht verwandten und unbekanntem Patienten Blutstammzellen oder Knochenmark zu spenden.

Ich bin mir über Ausschlusskriterien, Zweck und Vorgehensweise der venösen Blutentnahme und einer Knochenmark- bzw. Blutstammzellspende sowie die damit im Zusammenhang stehenden Risiken im Klaren. Ich bin einverstanden, dass mir ca. 10 ml Blut oder eine Mundschleimhautprobe entnommen werden. Ich willige in die molekularbiologische Untersuchung meiner Gewebemerkmale (HLA-Antigene) ein und stimme der Gewinnung und Lagerung meiner Erbsubstanz aus Blut- oder Wangenschleimhautzellen zu und erkläre mich zu ggf. erforderlichen weiterführenden Untersuchungen bereit. Sollte ich als Spender in Frage kommen, darf mein Blut zum Schutze des Patienten auf Infektionserreger untersucht werden. Mir ist bekannt, dass im Falle einer Spende bei mir weitere medizinische Untersuchungen notwendig sind, über die ich dann nochmals genau aufgeklärt werde.

Ich bin damit einverstanden, dass meine unten angegebenen persönlichen Daten und meine HLA-Gewebemerkmale unter Einhaltung der Datenschutzbestimmungen im EDV System der oben genannten Datei gespeichert werden. Gleichzeitig stimme ich der Weitergabe meiner für eine Stammzellspendersuche und Transplantation relevanten Daten (HLA-Merkmale, Geburtsjahr, Geschlecht) in verschlüsselter Form (pseudonymisiert) an das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD, Ulm) und andere mit der Spendersuche und Transplantation befasste Institutionen im In- und Ausland zu. Keinesfalls dürfen meine persönlichen Daten ohne meine Zustimmung an Dritte weitergegeben werden.

Bitte in Druckschrift ausfüllen!

Herr <input type="checkbox"/> Frau <input type="checkbox"/>	Geburtsdatum (Tag, Monat, Jahr):	Körpergröße:	Gewicht:
Vorname:		Name:	
Adresse (Straße, Haus- Nr.):			
PLZ, Ort:			
Telefon privat:		Telefon dienstlich:	
Telefon mobil:		Email-Adresse:	
Sind Sie Blutspender im UKE? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein		Blutspender-Ausweisnummer :	

Falls sich meine Adressdaten ändern, werde ich meine neue Anschrift mitteilen bzw. erlaube ich der Hamburger Stammzellspenderdatei des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf beim Einwohnermeldeamt diese zu erfragen. Ich stimme einer Kontaktaufnahme per Brief, Telefon oder E-Mail zu. Mir ist bekannt, dass ich mein Einverständnis jederzeit ohne Angaben von Gründen widerrufen kann.

(Ort, Datum)

(Unterschrift)