

Allgemeines

1. Wer darf Spender werden?

Lebensspender können grundsätzlich alle Menschen werden, die zwischen 18 und 55 Jahre alt und in guter körperlicher Verfassung sind. Zu Ihrem Schutz und zum Wohle der Patienten gibt es einige Ausnahmen. Mehr dazu im nächsten Punkt.

2. Wer darf nicht Spender werden?

Zur Aufnahme hat die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei genaue Richtlinien der Bundesärztekammer zu beachten.

Diese besagen, dass folgende Personen nicht aufgenommen werden dürfen:

- Personen, die jünger als 18 oder älter als 55 Jahre sind
- Personen, die weniger als 50 kg wiegen oder aber stark übergewichtig sind. Bei einem Body-Mass-Index (BMI) von mehr als 40 ist eine Aufnahme leider nicht möglich. Sie können Ihren BMI bequem mit unserem [Body-Mass-Index Rechner](#) berechnen.
- Ausgeschlossen sind Personen mit bestimmten schweren Erkrankungen. Um welche es sich genau handelt, erfahren Sie [hier](#).
- Personen nach einer Fremdorgantransplantation
- Personen mit einer Suchterkrankung
- Personen, die zu den von der Bundesärztekammer festgelegten Risikogruppen gehören.

3. Was ist, wenn ich schwanger werde / bin?

Zunächst einmal: Herzlichen Glückwunsch! Bitte informieren Sie uns als registrierte Spenderin über Ihre Schwangerschaft und den voraussichtlichen Geburtstermin. Sie werden von uns ab diesem Zeitpunkt sowie i. d. R. noch 6 Monate nach der Entbindung (Still- und Erholungszeit) von uns als potenzielle Spenderin für die Stammzellspende gesperrt. Nach Ablauf der Sperre werden Sie dann wieder für Anfragen freigegeben, falls wir nichts Gegenteiliges von Ihnen hören.

Achtung: Falls Sie noch nicht als Spenderin registriert sind, brauchen Sie nicht bis nach der Entbindung zu warten! Teilen Sie uns lediglich bei der Aufnahme in die DKMS mit, wann Ihr Entbindungstermin ist, und wir veranlassen die weiteren Schritte wie oben beschrieben.

4. Können Spender und Patienten sich kennen lernen?

Grundsätzlich: ja!

Allerdings ist ein wenig Geduld gefragt. Denn die deutschen Richtlinien sehen vor, dass sich Spender und Patient erst zwei Jahre nach der Spende persönlich kennen lernen dürfen. In der Zeit zwischen der Spende und dem Ablauf der zwei Jahre können Spender und Patient aber bereits ersten Kontakt miteinander aufnehmen: vermittelt über die DKMS können sie sich anonymisiert Briefe schreiben oder Geschenke austauschen. Die DKMS hat keinen direkten Kontakt zu den Patienten (Datenschutzbestimmungen) und kann die Weitergabe der Post an die Patienten häufig nur schwer beeinflussen. Hier sind wir auf die Unterstützung der behandelnden Klinik angewiesen. Da die Patienten oft nach der Transplantation von einer anderen Klinik weiterbehandelt werden, kann es z. B. manchmal zu Verzögerungen kommen. Nach Ablauf der vorgesehenen Kontaktsperre können Spender und Patient sich auch direkt schreiben oder persönlich treffen – wiederum über die DKMS vermittelt und das Einverständnis beider vorausgesetzt.

Unsere Erfahrung über die Jahre zeigt: viele Spender und Patienten wollen einander kennenlernen. Die Begegnungen von Spendern und Patienten sind immer wieder sehr berührende Momente. Nicht selten entstehen tolle Freundschaften. Obschon das ausgewiesene Ziel der DKMS die im medizinischen Sinne erfolgreiche Spendervermittlung ist, so sind es doch gerade die persönlichen Begegnungen, die uns immer wieder antreiben, weiterzumachen – zeigen sie doch, dass sich unsere Arbeit für jeden Einzelnen lohnt!

Übrigens:

Bei Spenden ins oder aus dem Ausland gelten häufig andere Regelungen im Hinblick auf die Kontaktmöglichkeiten von Spender und Patient – manche Länder sind freizügiger, andere lassen gar keinen Kontakt zu. Die DKMS hilft auch hier gerne dabei, Spender und Patient zusammenzubringen.

Sind Sie Spender oder Patient und möchten Ihren genetischen Zwilling kennenlernen? Dann nehmen Sie zu uns Kontakt auf:

Zur Typisierung/Registrierung

5. Online Registrierung – wie geht das? (Wattestäbchen/Buccal Swab)

Mittlerweile ist es noch einfacher, auf dem Postweg DKMS-Spender zu werden: wenn Sie sich online registrieren, erhalten Sie zwei Wattestäbchen, mit denen Sie zwei Abstriche von der Mundschleimhaut nehmen – ganz bequem und schnell bei sich zu Hause. Der Gang zum Arzt mit Blutentnahmeset entfällt.

Einfacher aber leider nicht günstiger.

Trotz dieser vereinfachten Methode ist die DKMS auf Geldspenden für die Bestimmung der Gewebemerkmale angewiesen. Diese kostet weiterhin jeweils 50,- Euro. Denn nicht die Methode der Registrierung ist kostspielig, sondern die anschließende Laborarbeit, also die Bestimmung der Gewebemerkmale. Der Arbeitsaufwand ist bei beiden Methoden identisch, egal ob man sich über eine Blutentnahme oder über Wangenabstriche registrieren lässt.

Dass dies wirklich eine ganz einfache und schnelle Methode der Typisierung ist, zeigt die folgende kurze Erklärung des Verfahrens:

Zu Beginn sollte der Rachenraum gründlich mit Wasser durchgespült werden, um Speisereste zu entfernen (keinesfalls desinfizierende Lösungen verwenden). Die bei Lieferung steril-verpackte und an einem Stiel befestigte Watte darf nicht mit den Fingern berührt werden. Mit genügend Druck streift man dann mindestens 30 Sekunden lang die Wangeninnenseiten ab (Umschlagfalte des Oberkiefers). Durch eine Hoch-/Tiefbewegung und Rotation nimmt die Watte genügend Zellen der Schleimhaut auf. Der Watteträger muss nun zwei Minuten trocknen und wird dann in der entsprechend mitgeschickten Halterung (mitsamt Barcode-Aufkleber und Einverständniserklärung aus den mitgelieferten Unterlagen) an die DKMS geschickt. Nähere Ausführungen erhalten Sie, wenn Sie das Registrierungsset online bestellen.

6. Ich ziehe um / bin umgezogen oder habe geheiratet und habe meinen Namen geändert. Wie kann ich der DKMS meine neue Adresse oder meinen neuen Namen mitteilen?

Sie können uns Ihre neue Anschrift oder Ihren neuen Nachnamen gerne postalisch oder über unsere Internetseite mitteilen.

Postanschrift:

DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei
gemeinnützige Gesellschaft mbH
Kressbach 1
72072 Tübingen.

Bitte geben Sie immer Ihre Spendernummer, Ihre alte und neue Adresse/bzw. Namen an.

Adressänderung/Namensänderung können Sie im Bereich "Spender/Service" auch online vornehmen.

7. Ich bin bereits bei einer anderen Datei registriert. Kann ich mich dann auch noch bei der DKMS eintragen lassen?

Eine "doppelte" Registrierung wäre unnötig und falsch, da alle Daten beim Zentralen Knochenmarkspenderregister in Ulm gesammelt werden. Die zweite Eintragung würde zu unnötigen Kosten und auch zu Verwirrungen führen.

8. Wie hoch ist die Chance, dass ich für eine Stammzellspende in Frage komme?

Nach unserer Erfahrung kommt es bei höchstens fünf von hundert potenziellen Stammzellspendern innerhalb der nächsten zehn Jahre zu einer Stammzellspende. Für junge Spender, die vollständig typisiert sind, beträgt die Wahrscheinlichkeit, Stammzellen zu spenden, etwa 1% innerhalb des ersten Jahres nach der Typisierung. Im Moment spenden täglich mindestens acht DKMS-Spender Stammzellen oder Knochenmark, rund 300 im Monat. Über 21.666 Mal konnte bereits die Chance auf Leben gegeben werden.

9. Wie wird die Sicherheit meiner Daten gewährleistet?

Datenschutz und Datensicherheit sind für die DKMS und damit für jeden Mitarbeiter oberstes Gebot. Der Schutz der personenbezogenen Daten unserer Spender ist uns ein besonderes Anliegen. Für die Gewährleistung des Datenschutzes gibt es bei der DKMS einen eigenen betrieblichen Datenschutzbeauftragten, der auf die Einhaltung des Bundesdatenschutzgesetzes achtet.

Die DKMS erhebt, verarbeitet und nutzt Ihre personenbezogenen Daten entsprechend Ihrer Einverständniserklärung nur, soweit dies gesetzlich zulässig und notwendig ist, um geeignete Knochenmarkspender bzw. Stammzellspender zu finden.

Die persönlichen Daten werden ausschließlich bei der DKMS gespeichert. Lediglich die suchrelevanten Daten wie HLA-Gewebemerkmale, Alter und Geschlecht werden mit der zugewiesenen Spendernummer an nationale bzw. internationale Suchregister wie das ZKRD (Zentrales Knochenmarkspenderregister für Deutschland) weitergegeben.

10. Wie lange dauert es von der DR-Typisierung bis zur letztendlichen Stammzellspende, wenn alle Merkmale passen?

Nach der DR-Typisierung kann es je nach Dringlichkeit und Allgemeinzustand des Patienten ca. ein bis drei Monate dauern, bis es zur Stammzellspende kommt. Beim Feststellen einer Übereinstimmung der HLA-Merkmale kommt es zu weiteren Untersuchungen bzw. einer erneuten Blutabnahme für das CT (Confirmatory Typing), die sog. Bestätigungstypisierung. Danach fällt die Entscheidung, ob ein Spender tatsächlich zum Patienten passt.

11. Wann kommt es zur weiteren Gewebetypisierung?

Wenn eine Übereinstimmung zwischen den ersten vier von mindestens sechs HLA-Merkmalen eines Patienten und von Spendern festgestellt wurde, wird bei diesen Spendern eine weitere Gewebetypisierung veranlasst, d.h. eine HLA-DR-Typisierung vorgenommen. Die Wahrscheinlichkeit, dass nach dieser Typisierung der Spender weiterhin für einen bestimmten Patienten als Stammzellspender in Frage kommt, beträgt hierbei etwa 5%.

Es gibt eine zweite Möglichkeit, bei der es zur weiteren Gewebetypisierung kommt: Um die Suche nach geeigneten Stammzellspendern für einen Patienten zu beschleunigen, kann eine HLA-DR-Typisierung auch im Rahmen eines Qualitätsprojektes, das die DKMS selbst veranlasst, durchgeführt werden. Hierzu werden mit Hilfe eines besonderen Programms Spender ausgewählt, die aufgrund ihrer HLA-Merkmale statistisch gesehen eine höhere Wahrscheinlichkeit haben, als Stammzellspender in Frage zu kommen. Diese Spender werden also prospektiv (vorausschauend) für die Zukunft und nicht auf einen bestimmten Patienten bezogen HLA-DR-typisiert.

Zwischen dieser HLA-DR-Typisierung und der eigentlichen Stammzellspende liegen in der Regel noch ein bis zwei weitere Untersuchungsschritte. In jedem Fall kommt es vor der Stammzellspende zur so genannten Bestätigungstypisierung (Confirmatory Typing). Hierbei werden im Transplantationszentrum nochmals alle Gewebemerkmale des Spenders hochauflösend untersucht. Des Weiteren wird das Blut des Spenders auf bestimmte

Infektionserreger wie z.B. auf HIV oder Hepatitisviren geprüft, um mögliche Infektionskrankheiten auszuschließen. Die Wahrscheinlichkeit, dass es nach dieser Untersuchung zur Stammzellspende kommt, beträgt etwa 20%. In einigen Fällen wird bereits nach der zweiten Untersuchungsstufe (DR-Typisierung) nur eine hochauflösende DNA-Typisierung (Highresolution) veranlasst. Hierbei werden bestimmte Gewebemerkmale weiter aufgeschlüsselt. Findet sich eine Übereinstimmung der hochaufgelösten Gewebemerkmale des Spenders mit denen des Patienten, so steigt die Wahrscheinlichkeit, im Rahmen der folgenden Bestätigungstypisierung für diesen bestimmten Patienten als Stammzellspender in Frage zu kommen, auf etwa 80%.

12. Wie viele der HLA-Merkmale werden bei der Registrierung bestimmt?

Mit dem Einsatz der hochauflösenden Typisierung werden gleich mit der Neuaufnahme alle Stufen genommen, die bislang zwischen der Erstaufnahme und der Bestätigungstypisierung lagen. Zusätzlich wird neben den Merkmalen A, B und DR auch noch das Merkmal C bestimmt, das zahlreiche Transplantationszentren kennen möchten, um eine noch genauere Information über die Gewebemerkmale zu erhalten.

13. Was sind HLA-Merkmale?

HLA-Merkmale sind Gewebemerkmale. Es handelt sich um die Merkmale des so genannten HLA-Systems, das auch als Gewebeverträglichkeitssystem bezeichnet wird. HLA ist die Abkürzung für Human Leukocyte Antigene, da die Gewebemerkmale zuerst auf der Oberfläche der weißen Blutkörperchen (Leukozyten) identifiziert wurden. Jeder Mensch besitzt auf seinen Körperzellen für ihn typische Gewebemerkmale, aufgrund derer das Immunsystem eigenes von fremdem Gewebe unterscheiden kann. So entsteht ein Abwehrmechanismus gegen Krankheitserreger (Fremdeiweiße), der zu Abstoßungsreaktionen nach Transplantationen (siehe GvHD) führen kann. Deshalb ist es wichtig, dass die HLA-Merkmale (Gewebemerkmale) zwischen Spender und Patient nahezu hundertprozentig übereinstimmen, damit es nicht zu den gefürchteten Abstoßungsreaktionen beim Patienten kommt.

Die genetische Information des gesamten HLA-Systems ist auf dem kurzen Arm des Chromosoms 6 lokalisiert und bewirkt die Ausprägung bestimmter Eiweißstrukturen, der so genannten HLA-Merkmale, auf der Zelloberfläche. Diese werden nach den ihnen zugrunde liegenden Genorten benannt. Die wichtigsten HLA-Merkmale sind die HLA-A-, HLA-B- und HLA-DR-Merkmale. Nach Bestimmung dieser Merkmale kann in der Regel eine erste Beurteilung darüber erfolgen, ob ein Spender als Stammzellspender für einen Patienten in Frage kommen könnte. Es gibt noch weitere HLA-Merkmale, die im Rahmen weitergehender Gewebetypisierungen bestimmt werden können, dies sind u.a. die HLA-C-, HLA-DQ- und HLA-DP-Merkmale.

Da jeder Mensch die Erbinformation zu einem Teil von der Mutter und zu einem Teil vom Vater vererbt bekommt, gibt es auch bei den Gewebemerkmale für einen Merkmalstyp zwei Ausprägungen, die hier durch Zahlen gekennzeichnet werden. Der HLA-Befund lautet dann beispielsweise für HLA-A 2 und 24, für HLA-B 7 und 61 und für HLA-DR 11 und 13.

Aufgrund der großen Zahl verschiedener Ausprägungsmöglichkeiten bei den Gewebemerkmale gibt es unzählige Möglichkeiten, wie sich bei einem Individuum das HLA-Gewebemuster zusammensetzen kann. Da die einzelnen Gewebemerkmale in der Bevölkerung selbst auch noch unterschiedlich häufig vorkommen, reicht die Wahrscheinlichkeit, für einen Patienten einen passenden Spender mit demselben HLA-Gewebemuster zu finden, etwa von 1:20.000 bis zu weit über 1 zu mehreren Millionen.

14. Wird meine Blutgruppe bei der Typisierung bestimmt?

Nein, denn bei der Stammzelltransplantation kommt es nicht auf die Übereinstimmung der Blutgruppen an, sondern auf die Gewebemerkmalsskombinationen (siehe HLA-Merkmale). Eine nahezu 100%ige Übereinstimmung zu finden, ist sehr kompliziert und wird deshalb mit der sprichwörtlichen Suche nach der Stecknadel im Heuhaufen verglichen. Erst wenn man

als Stammzellspender in die engere Wahl kommt, wird auch die Blutgruppe des Spenders bestimmt. Kommt es zur Spende, dann übernimmt der Empfänger mit den Stammzellen sogar die Blutgruppe seines Spenders.

15. Wird bei der Typisierung zur Aufnahme in die DKMS gleichzeitig ein HIV-Test vorgenommen?

Bei der Aufnahme in die DKMS wird ein Teil Ihrer Gewebemerkmalskombinationen untersucht, es erfolgen keine Tests hinsichtlich bestimmter Infektionserreger.

Da es zumeist erst Jahre später zu einer konkreten Anfrage für einen eventuellen Stammzellspender kommt, ist es sinnvoller, eine Untersuchung des Blutes auf bestimmte Infektionserreger wie z.B. HI-Viren, Hepatitis-Viren (B und C) erst dann zu veranlassen, wenn die Gewebemerkmale des potenziellen Spenders mit denen eines Patienten nahezu vollständig übereinstimmen. Im Rahmen aller folgenden notwendigen Untersuchungen wird eine erneute Blutentnahme durchgeführt. Sie werden natürlich über alle Schritte informiert und nach Ihrem Einverständnis gefragt.

16. Wer trägt die Kosten, wenn ich für einen Patienten Stammzellen spende?

Die notwendigen Untersuchungen und Behandlungen des Lebensspenders sowie sein Krankenhausaufenthalt während der Entnahme werden von der Krankenkasse des Patienten bezahlt - ebenso wie ein eventueller Verdienstausschlag des Lebensspenders, Reisekosten und andere nichtmedizinische Aufwendungen. Die DKMS regelt alle organisatorischen Punkte für den Spender, der sich um nichts zu kümmern braucht. Selbst die Abrechnung erfolgt über die DKMS, die natürlich darüber hinaus bei allen möglichen Fragen hilfreich und beratend dem Lebensspender zur Seite steht.

17. Muss ich die 10 Euro Praxisgebühr entrichten, wenn ich mir beim Arzt für die DKMS Blut abnehmen lasse?

Laut Aussage der kassenärztlichen Bundesvereinigung muss bei einer Blutabnahme, die Ihr Arzt für die DKMS durchführt, Ihre Versichertenkarte nicht eingelesen werden und daher auch keine Praxisgebühr gezahlt werden. Sollte Ihr behandelnder Arzt hierzu Fragen haben, kann er sich gerne telefonisch mit der DKMS in Verbindung setzen (Tel.: 0221 / 94 05 82 - 0; E-Mail: post@dkms.de).

18. Warum bezahlen die Krankenkassen nicht meine Registrierung?

Die Krankenkassen dürfen laut der Bestimmungen des Sozialgesetzbuches V (SGB V) nicht für die Aufnahme neuer Stammzellspender aufkommen, sondern nur die Behandlungskosten zur Genesung der Versicherten tragen. Es fehlen die Zuordnung und daher eine Abrechnungsmöglichkeit, d. h. bei der Aufnahme als Spender weiß niemand, ob oder auch wann Sie gegebenenfalls für irgendeinen Patienten auf der Welt als Stammzellspender in Frage kommen.

Wenn es zu einer Übereinstimmung der Daten eines Patienten mit denen eines Spenders kommt, übernimmt die Krankenkasse des Patienten alle weiteren Kosten, die durch eine eventuelle Stammzelltransplantation entstehen. Dies sind z.B. die genaueren Untersuchungen der Blutprobe und auch die der Person des potenziellen Lebensspenders sowie die Kosten, die im Rahmen seiner Stammzellspende im Krankenhaus entstehen, wie auch seine Reisekosten und der eventuelle Verdienstausschlag (siehe auch Frage 7).

Die Krankenkassen unterstützen die DKMS u.a. bei der so genannten Bestandspflege. Dabei spielt die Qualität der Daten z.B. hinsichtlich der Aktualität der Adressen eine Rolle. Dies ist ein Grund, warum die DKMS allen Registrierten eine DKMS-Spendercard zuschickt und einmal im Jahr alle ihre potenziellen Stammzellspender anschreibt und so die Adressen überprüft und sie nebenbei über alles Neue auf dem Laufenden hält. Denn nichts wäre schlimmer, als die Stecknadel im Heuhaufen gefunden zu haben und sie dann aufgeben zu müssen, weil derjenige umgezogen ist und die neue Adresse nicht mitgeteilt hat.

19. Warum kostet die Typisierung Geld?

Die DKMS wurde 1991 als Privatinitiative gegründet. Damals gab es in Deutschland gerade einmal 3.000 registrierte Stammzellspender und wenig Hoffnung auf Hilfe für Krebspatienten. Nachdem die ersten Spendengelder schnell für Typisierungskosten ausgegeben waren, erhielt die DKMS als Anschubfinanzierung Unterstützung von der Deutschen Krebshilfe und dem Bundesministerium für Gesundheit. Diese Hilfen liefen aber Ende 1994 aus. Seitdem ist die DKMS für den weiteren Ausbau der Datei auf Geldspenden angewiesen.

Die Kosten, die heute für die Registrierung anfallen, sind im Vergleich zu damals deutlich gesunken, von damals 600 DM auf heute 50 Euro. Leider lässt sich diese Preisspirale aber nicht beliebig weiter nach unten drehen, ohne dass wir von unserem Qualitätsanspruch abweichen würden.

Zum Patienten

20. Kann ein Spender mit dem Empfänger seiner Stammzellen Kontakt aufnehmen?

Über die DKMS kann der Spender Informationen zum Genesungsverlauf des Patienten erhalten und auch schriftlichen Kontakt aufnehmen. Dabei wird aber in den ersten zwei Jahren nach der Stammzelltransplantation die Anonymität von Spender und Patient auf jeden Fall aus datenschutzrechtlichen Gründen gewahrt. Danach kann die DKMS den direkten Kontakt zwischen Spender und Patient vermitteln, wenn beide dies wünschen: per Brief, Telefon oder auch durch ein persönliches Treffen.

Dies ist allerdings nicht möglich, wenn der Spender bzw. Patient in einem Land lebt, in dem die Anonymität nach den dortigen Gesetzen bestehen bleiben muss (beispielsweise Belgien, Frankreich, Italien, Niederlande, Spanien). Hier kann man aber zumindest anonym miteinander Kontakt aufnehmen. Einige Länder - darunter Brasilien, Finnland, Großbritannien und die Schweiz - erlauben leider gar keinen Kontakt zwischen Spender und Patient.

21. Wie hoch sind die Heilungschancen durch eine Stammzelltransplantation?

Bei 40-80% der transplantierten Patienten verläuft die Behandlung erfolgreich. Die individuelle Überlebensdauer nach einer Transplantation hängt im Einzelfall vom Alter und Gesundheitszustand des Patienten, vom Zeitpunkt der Transplantation, von der Art der zugrunde liegenden Erkrankung und vom Auftreten möglicher Komplikationen ab.

22. Was passiert, wenn kein passender Spender gefunden wird?

In diesem Fall muss versucht werden, dem Patienten durch andere Formen der Behandlung zu helfen. Je nach Art der individuellen Erkrankung werden vor allem die Strahlentherapie und die Chemotherapie eingesetzt. Bei vielen Patienten jedoch ist die Stammzelltransplantation die einzige Behandlungsmethode mit Aussicht auf Heilung.

23. Wie geht es dem Patienten/ der Patientin, wenn er/sie wieder zu Hause ist?

Ziel ist es, dass die Patienten nach ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus wieder ein fast normales Leben führen können. Anfangs müssen sie jedoch einige Regeln befolgen. So sollte der Patient sich beispielsweise anfangs von großen Menschenmengen fernhalten, um ein davon ausgehendes erhöhtes Infektionsrisiko zu vermeiden. Bei einigen Patienten kommt es zu lang andauernden Abstoßungsreaktionen, z.B. Hautausschlägen, Haarausfall, verminderter Speichel- und Tränenproduktion (siehe GvHD).

24. Können die Stammzellen des Spenders Krankheiten übertragen, die der Patient vorher nicht hatte?

Der Spender wird vor der Entnahme mehrfach eingehend untersucht, um dies auszuschließen.

25. Welche Komplikationen können beim Patienten auftreten?

Komplikationen während der Vorbereitungsphase sind meist die allgemein bekannten Nebenwirkungen der Chemo- und Strahlentherapie wie z.B. Übelkeit und Erbrechen. Während der ersten Zeit nach der Transplantation besteht generell ein erhöhtes Infektionsrisiko, da das Immunsystem des Patienten nach der o.g. Vorbereitungsphase stark geschwächt ist und sich erst langsam wieder aufbaut. Leider können auch Rückfälle auftreten, da unter Umständen nicht alle Krebszellen zerstört wurden. Das heißt, es kann auch nach der Transplantation zum Wiederausbruch der Leukämie kommen. Nach der Transplantation kann es auch sein, dass die neuen Stammzellen sich mit dem Körpergewebe des Patienten nicht vertragen und es daraufhin zu einer umgekehrten Abstoßungsreaktion kommt. Diese Komplikation (siehe GvHD) kann unterschiedlich heftig ausfallen, ist aber oft erfolgreich zu behandeln. Sollten die Spender-Stammzellen nicht anwachsen oder kommt es zu einem Krankheitsrückfall, wird der Spender eventuell gefragt, ob er zu einer weiteren Stammzellspende bereit ist.

26. Was sind die ersten Anzeichen für den Erfolg einer Stammzelltransplantation?

Nach ca. zwei bis vier Wochen gibt der Anstieg der weißen Blutkörperchen erste Anhaltspunkte dafür, ob die neuen Stammzellen ihre Aufgabe erfüllen und gesunde Blutzellen bilden. Nach einer Transplantation stimulierter peripherer Blutstammzellen ist dies in der Regel schneller der Fall als nach der Übertragung von Knochenmark. Bei einem stetigen Anstieg weißer Blutkörperchen steigt auch die Chance auf ein zweites Leben für den Patienten.

27. Wie werden die Stammzellen übertragen?

Die Übertragung der Stammzellen des Spenders erfolgt, ähnlich wie bei einer Bluttransfusion, intravenös. Die transplantierten Stammzellen werden durch den Blutstrom im Körper verteilt und nisten sich von selbst in den Knochenmark Hohlräumen des Patienten ein. Diesen Vorgang nennt man "Homing". Dort beginnen sie, neue, gesunde Blutzellen zu bilden. Während der ersten zwei bis vier Wochen nach der Transplantation bleibt der Patient wegen des Infektionsrisikos in seinem Isolierzimmer.

28. Wo und wann wird transplantiert?

Um die Infektionsgefahr zu verringern, findet nach der Vorbereitungsphase auch die Stammzelltransplantation in einem vor Krankheitskeimen abgeschirmten Behandlungszimmer statt. Die Transplantation sollte möglichst innerhalb von 48 Stunden nach Entnahme der Stammzellen durchgeführt werden. Der Tag, an dem die Stammzellen übertragen werden, wird "Tag null" genannt. Eine Liste der Transplantationseinheiten in Deutschland finden Sie auf der Website des ZKRD.

29. Wie wird auf die Transplantation vorbereitet?

Ungefähr zwei Wochen vor der Transplantation wird der Patient stationär in die Klinik aufgenommen. Nachdem alle notwendigen Voruntersuchungen abgeschlossen sind, beginnt die eigentliche Vorbereitungsphase für die Stammzelltransplantation. Dafür wird der Patient 7 bis 10 Tage vor der Transplantation auf die Transplantationsstation verlegt. Dort wird sein krankes Blut bildendes System mit einer Chemo- und/oder Strahlentherapie behandelt. Deren Ziel ist zum einen die vollständige Zerstörung aller kranken Zellen und zum anderen die Unterdrückung des Abwehrsystems, um zu vermeiden, dass die übertragenen Stammzellen abgestoßen werden. Da der Patient nach der Therapie nur über stark reduzierte Abwehrkräfte verfügt, muss die Vorbereitungsphase teilweise in einer so genannten Isoliereinheit - einem keimarmen Raum - stattfinden. Nur so kann die lebensbedrohliche

Infektionsgefahr verringert werden.

In diesem Stadium ist der Patient auf die Stammzellen des Spenders angewiesen, um wieder selbst Blut produzieren zu können.

30. Was sind die Voraussetzungen für eine Stammzelltransplantation?

Ob ein Patient tatsächlich eine Stammzelltransplantation empfangen kann, hängt vom Alter, von der Art und Schwere seiner Erkrankung und seiner körperlichen Verfassung ab. Eine weitere wichtige Voraussetzung für die Stammzelltransplantation ist natürlich, dass ein Spender mit nahezu identischen Gewebemerkmale gefunden wird.

31. Wann wird die Stammzelltransplantation angewendet?

Stammzelltransplantationen werden überwiegend bei Patienten durchgeführt, die unter Erkrankungen des Blut bildenden Systems leiden. Dazu gehören verschiedene Formen von Leukämie und Lymphknotenkrebs bei Kindern und Erwachsenen, die schwere aplastische Anämie, schwere angeborene Immundefekte (nur bei Kindern) sowie verschiedene Erkrankungen der roten Blutkörperchen. Am häufigsten wird die Stammzelltransplantation jedoch bei den verschiedenen Formen der Leukämie angewendet.

Zur Stammzellspende

32. Was ist eine randomisierte Studie?

Trotz immenser medizinischer Fortschritte kann auch heute leider noch nicht jeder Patient, für den ein Stammzellspender gefunden wird, endgültig geheilt werden. Es ist entscheidend, die vorhandenen Therapien weiter zu verbessern. Deshalb beteiligt sich die DKMS an einer umfassenden Untersuchung zu den Unterschieden zwischen peripherer Blutstammzellspende und Knochenmarkspende, die vom National Marrow Donor Program (NMDP, Partnerorganisation der DKMS mit Sitz in Minneapolis, USA) durchgeführt wird. Als Ergebnis der Untersuchung werden auch neue Erkenntnisse im Hinblick auf eine möglichst geringe Belastung des Spenders bei der Stammzellentnahme erwartet.

33. Kann man mehrmals Stammzellen spenden?

Ja. Es gibt Spender, die bereits häufiger Stammzellen - für "ihren" Patienten und auch für andere - gespendet haben. Grundsätzlich achtet die DKMS jedoch darauf, dass die Belastung für Spender nicht zu groß wird. Um den Spender, der bereits Stammzellen für "seinen Patienten" gespendet hat, bei einem möglichen Rückfall für eine weitere Spende zu "reservieren" und um ihn zugleich vor Mehrfachspenden für andere Patienten zu schützen, sucht die DKMS über das Replacement Donor Program für jeden Lebensspender einen "Zwilling" mit identischen Gewebemerkmalsskombinationen.

34. Kann man sich die Art der Stammzellspende aussuchen?

Natürlich werden Wünsche berücksichtigt. Jedoch kann abhängig von der Einzelsituation eine Methode aus medizinischen Gründen wegfallen oder bevorzugt werden. Grundsätzlich sollten Spender zu beiden Methoden bereit sein.

35. Warum ist eine Stammzellentnahme nicht in jeder großen Klinik möglich?

Unabhängig von ihrer Größe verfügt nicht jede Klinik über die technischen Möglichkeiten und das Know-how, um eine Knochenmark- bzw. Stammzellentnahme durchzuführen. Eine Stammzellspende sollte nur an einem erfahrenen Entnahmezentrum stattfinden, das ein entsprechendes Zertifizierungsverfahren durchlaufen hat. Dies gilt für die o.g. Kliniken.

36. Mit welchen Kliniken kooperiert die DKMS für die Stammzellentnahme?

Die Knochenmarkentnahme aus dem Beckenkamm wird in Dresden, Essen, Freiburg, Hamburg, Hameln, Nürnberg, Wiesbaden und Tübingen durchgeführt. Die periphere Stammzellentnahme kann in Dresden, Frankfurt, Hameln, Nürnberg oder Tübingen erfolgen.

37. Findet die Entnahme immer dort statt, wo der Patient ist, also eventuell auch im Ausland?

Nein. Die Entnahmeklinik ist auf jeden Fall in Deutschland und die Stammzellentnahme findet möglichst wohnortnah zum Spender statt.

Da eine Stammzell- bzw. Knochenmarkentnahme aber nur in speziellen Kliniken durchführbar ist, können auch Anfahrten notwendig sein. Die Organisation übernimmt die DKMS. Sie kümmert sich darum, dass der Spender von seinem Heimatort zur Klinik kommt und sorgt für Hotelzimmer und die entsprechenden Buchungen. Auch der Transport der Stammzellen bzw. des Knochenmarks zum Patienten wird von der DKMS organisiert.

Für den Spender entstehen hierbei keine Kosten. Alle Zahlungen werden durch die DKMS abgewickelt.

38. Welche Risiken bestehen bei der Entnahme peripherer Stammzellen?

Für die Lebensspende mittels der peripheren Stammzellentnahme ist weder eine Vollnarkose noch eine stationäre Aufnahme im Krankenhaus erforderlich. Das Verfahren der peripheren Stammzellentnahme wird in der Medizin seit 1988 angewandt, bei DKMS-Spendern seit 1996. Langzeitnebenwirkungen sind nach dem heutigen Forschungsstand bei der Stimulation mit G-CSF nicht belegt. Spätfolgen sind bisher nicht beobachtet worden.

39. Welche Risiken bestehen bei der Knochenmarkentnahme?

Da die Entnahme des Knochenmarks ohne Betäubung schmerzhaft wäre, ist eine Vollnarkose notwendig. Das Risiko für lebensbedrohliche Komplikationen bei einer Vollnarkose wird von Ärzten mit weniger als etwa 1:50.000 angegeben. Nach der Entnahme können Wundschmerzen und vereinzelt Übelkeit als Nachwirkung der Vollnarkose auftreten. Außerdem besteht ein Infektionsrisiko, wie es für eine Wunde gilt.

40. Hat der Spender nach der Knochenmark- bzw. Stammzellentnahme Beschwerden?

Die Beschwerden bei der Knochenmarkentnahme entstehen hauptsächlich durch die Punktion des Knochenmarks (Schmerzrezeptoren der Knochenhaut), die Gewebeverletzung und den Bluterguss (Schmerzrezeptoren des Gewebes). Die Schmerzen treten in der Regel direkt mit der Entnahme auf und können stark variieren - sowohl in Bezug auf die Dauer als auch auf die Stärke (häufig wird das Gefühl beschrieben, als habe man sich an der Tischkante gestoßen). In der Regel lassen die Schmerzen spätestens nach wenigen Tagen wieder nach.

Bei der peripheren Stammzellentnahme können während der Stimulation (Anregung) der Stammzellproduktion durch die körpereigene Substanz G-CSF Gliederschmerzen auftreten, die mit denen während einer Grippe vergleichbar sind. Diese können mit einem leichten Schmerzmittel sehr gut behandelt werden. Mit der Spende klingen die Schmerzen umgehend ab.

41. Die periphere Stammzellentnahme

Ein weiteres Verfahren ist die periphere Stammzellentnahme, die inzwischen bei ca. 80% der DKMS-Spender angewendet wird.

Bei dieser Methode bekommt der Spender über fünf Tage hinweg (z.B. beim Hausarzt) einen Wachstumsfaktor (hormonähnlicher Stoff) unter die Haut gespritzt. Er nennt sich G-CSF, wird vom Körper bei jeder Infektion produziert und kann seit einigen Jahren im Labor reproduziert werden. Dieser Stoff bewirkt, dass die Stammzellen, die überwiegend im Knochenmark vorkommen, ins fließende Blut ausgeschwemmt werden.

Nach Abschluss dieser Vorbehandlung können die Stammzellen dann über ein spezielles Verfahren (Apherese) ähnlich wie bei einer Thrombozytenspende aus dem Blut gesammelt

werden. An beiden Armen werden venöse Zugänge gelegt. Das Blut fließt von einem Arm aus durch einen so genannten Zellseparator und über einen zweiten Zugang in den Körper zurück. In diesem Gerät werden die Stammzellen durch Zentrifugalkraft vom restlichen Blut getrennt und für die Transplantation gesammelt. Dies geschieht an max. zwei aufeinander folgenden Tagen in der Entnahmeklinik. Der Spender muss dazu nicht stationär aufgenommen werden, sondern übernachtet im Hotel.

42. Wie lange dauert die Genesungszeit nach der Knochenmarkspende?

Die Erholung dauert unterschiedlich lang. Manche Spender fühlen sich bereits nach ein bis zwei Tagen wieder vollkommen fit, andere benötigen etwas länger, in der Regel fünf Tage. Das gespendete Knochenmark ist nach zwei Wochen wieder vollständig nachgebildet.

43. Wie groß ist der Zeitaufwand bei einer Spende?

Bei der Knochenmarkentnahme aus dem Beckenkamm ist in der Regel ein Krankenhausaufenthalt von etwa drei Tagen erforderlich (1. Tag: Aufnahme, 2. Tag: Entnahme, 3.Tag: Entlassung). Der ganze Eingriff selbst dauert etwa eine Stunde.

Bei der peripheren Stammzellentnahme wird dem Spender über fünf Tage hinweg ein hormonähnlicher Stoff unter die Haut gespritzt (wie Insulin beim Diabetiker). Dies kann beim Hausarzt geschehen, aber auch vom Spender selbst vorgenommen werden. Der eigentliche Vorgang der Stammzellentnahme kann im Anschluss daran ambulant erfolgen und dauert ca. 3 bis 4 Stunden. Gegebenenfalls ist eine zweite Entnahme am Folgetag notwendig.

44. Die Knochenmarkentnahme

Die benötigten Stammzellen werden dem Spender bei dieser Methode unter Vollnarkose mit einer Punktionsnadel aus dem hinteren Beckenknochen entnommen. Dazu gehören in der Regel zwei kleine Schnitte oder einige Einstiche, die rasch verheilen. Die Entnahme dauert etwa 60 Minuten. Bei der **Knochenmarkentnahme** (nicht Rückenmark) wird dem Spender unter Vollnarkose ca. ein Liter Knochenmark-Blut-Gemisch aus dem Beckenkamm entnommen. Das darin enthaltene Knochenmark entspricht ca. 5 % des Gesamtvolumens und bildet sich innerhalb von zwei Wochen wieder vollständig nach. Der Spender wird i.d.R. einen Tag vor der Entnahme in die Klinik aufgenommen und bleibt zur Nachbeobachtung die Nacht nach der Entnahme dort, um dann üblicherweise am dritten Tag nach Hause entlassen zu werden.

45. Hat Knochenmark etwas mit dem Rückenmark zu tun?

Nein, hier handelt es sich um einen weitverbreiteten Irrtum. Außer der Ähnlichkeit der Worte, haben sie nichts miteinander zu tun. Das Rückenmark bleibt völlig unberührt. Es besteht daher auch keine Gefahr einer Querschnittslähmung!

46. Welche Verfahren der Stammzellentnahme gibt es?

Die Stammzellen, die einem erkrankten Menschen die Chance auf Leben geben sollen, sind vor allem im Beckenknochen angesiedelt. Es gibt zwei Verfahren zur Gewinnung dieser Stammzellen: periphere Stammzellentnahme, die in etwa 80 Prozent der Fälle angewendet wird und durch die Entnahme von Knochenmark (nicht Rückenmark!) aus dem Beckenkamm.

47. Kann ein potenzieller Spender seine zugesagte Spende zurücknehmen?

Die Entscheidung für oder gegen eine Stammzelltransplantation ist für die Beteiligten schwierig. Es gibt persönliche und andere Gründe, sich kurzfristig doch noch von einer Spende zurückzuziehen. Sie sollen daher wissen, dass wir, ganz gleich wie der Spender sich entscheidet, seine Entscheidung in jedem Fall respektieren. Es wäre jedoch sehr schade, da er als "genetischer Zwilling" schon gefunden wurde. Hat er seine Zusage jedoch kurz vor der eigentlichen Transplantation einmal erteilt, wird die Vorbereitungsphase des Patienten für die Stammzelltransplantation eingeleitet. Ab diesem Zeitpunkt kann der Patient ohne nachfolgende Übertragung gesunder Stammzellen des Spenders nicht überleben.

48. Wie wird der Spender auf die Stammzellentnahme vorbereitet?

Der Spender wird vor der Spende gründlich untersucht, um sicherzustellen, dass er vollkommen gesund ist. Die umfassende Untersuchung soll gewährleisten, dass der Eingriff für Spender und Patienten so risikolos wie möglich verläuft. Bei der Knochenmarkentnahme wird etwa zwei Wochen vor der eigentlichen Spende eine Eigenblutkonserve entnommen, die in der Regel nach der Knochenmarkentnahme zurückgegeben wird. Der entstehende Blutverlust während der Entnahme kann auf diesem Wege problem- und gefahrlos ausgeglichen werden.

Hier finden Sie [Informationen zur Vorbereitung](#) auf die periphere Stammzellentnahme.

49. Was muss der Spender vor der Stammzellspende beachten?

Lebensspender müssen vor der Stammzellspende keine besonderen Verhaltensregeln oder Einschränkungen befolgen. Sie sollten allerdings jegliche Risiken meiden, die zu Krankheiten oder schweren Verletzungen führen und so die Stammzellspende gefährden können.

Formale Fragen

50. Erhalte ich eine Zuwendungsbescheinigung für meine Geldspende?

Für Spenden bis 100 Euro gilt der vom Kreditinstitut abgestempelte Überweisungsbeleg in Verbindung mit dem Kontoauszug als Zuwendungsbestätigung. Für Spenden über 100 Euro stellen wir Ihnen bei der genauen Angabe Ihres Namens und Ihrer Anschrift gerne eine gesonderte Zuwendungsbestätigung aus.

Zuwendungsbestätigung: Wir sind wegen Förderung mildtätiger Zwecke und folgender gemeinnütziger Zwecke, Förderung von Wissenschaft und Forschung sowie Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens, nach dem letzten uns zugegangenen Freistellungsbescheid bzw. nach der Anlage zum Körperschaftsteuerbescheid des Finanzamtes Tübingen StNr. 86168/15007 vom 10.11.2008 nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes von der Körperschaftsteuer und nach § 3 Nr. 6 des Gewerbesteuergesetzes von der Gewerbesteuer befreit. Es wird bestätigt, dass die Zuwendung nur zur Förderung mildtätiger Zwecke und folgender gemeinnütziger Zwecke, Förderung von Wissenschaft und Forschung sowie Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens, verwendet wird.

51. Wie finanziert sich die DKMS?

Für die Finanzierung der Aufnahme neuer Spender ist die DKMS auf Geldspenden angewiesen (siehe: Krankenkassen).

Den laufenden Betrieb finanziert die DKMS durch Kostenerstattungen der Krankenkassen für die Pflege der Datei, die Durchführung von weiterführenden Typisierungen bei der Suche für einen konkreten Patienten und die Organisation von Stammzellentnahmen. Dies geschieht qualitativ hochwertig und sehr effektiv und wird jährlich von anerkannten Wirtschaftsprüfern testiert.

52. Warum hat die DKMS kein DZI Spendensiegel?

Die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige Gesellschaft mbH beantragt das DZI-Spendensiegel nicht, da das Deutsche Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) nicht die aktuelle Arbeit prüft, sondern nur das vergangene Vorgehen. Das ständige Aufsichtsorgan der DKMS jedoch, bestehend aus unabhängigen Stiftungsratsmitgliedern, wacht konstant über unsere Arbeit. Darüber hinaus unterzieht sich die DKMS seit Bestehen jedes Jahr einer unabhängigen Prüfung durch die Wirtschaftsprüfungsgesellschaft Ernst & Young AG. Ein weiterer Grund liegt in den erheblichen Kosten, die mit der DZI-Prüfung verbunden sind. Dieses Geld setzt die DKMS stattdessen für die Finanzierung von Typisierungen ein, denn jede Neuaufnahme eines Spenders kostet die DKMS 50 Euro.

Die DKMS kann mit mittlerweile über 2.205.199 Spendern, über 21.666 Stammzellspendern,

aktuell über 2.481 Firmentypisierungen, zahlreichen Medizinerinnen, Geschäftspartnern und anderen Unterstützern auf einzigartige Referenzen verweisen. Überzeugen Sie sich auf dieser Homepage oder persönlich auf einer unserer bundesweiten Typisierungsaktionen. Wir freuen uns, wenn wir Sie mit unserer Arbeit begeistern können.

53. Wie reagieren die Arbeitgeber?

Die DKMS kontaktiert im Falle einer Stammzellspende den Arbeitgeber des Spenders. Aus der langjährigen Erfahrung der DKMS heraus können wir sagen, dass dieser i.d.R. sehr positiv reagiert, wenn sein Mitarbeiter zu einer Stammzellspende gebeten wird. Auch wird dem Arbeitgeber ggf. die Lohnfortzahlung ersetzt.

54. Werde ich zur Spende krankgeschrieben?

Ja, der Spender wird krankgeschrieben. Die DKMS übernimmt für den erforderlichen Krankschreibungszeitraum die Lohnfortzahlung.

Bei der Knochenmarkentnahme wird der Spender für ca. eine Woche krankgeschrieben. Dies umfasst den Krankenhausaufenthalt von drei Tagen sowie zwei Tage danach.

Bei der peripheren Stammzellentnahme ist der Spender trotz Gabe des G-CSF arbeitsfähig, er wird für die zwei Tage der Entnahme krankgeschrieben, benötigt aber nach der Spende keine weitere Krankmeldung.

Sollte wider Erwarten eine Krankschreibung notwendig werden, kann dies vom Hausarzt bescheinigt werden.

55. Wie bin ich als Spender abgesichert?

"Die gesetzliche Unfallversicherung schützt alle Personen, die sich im Interesse anderer oder der Allgemeinheit besonders einsetzen. Der Versicherungsschutz besteht kraft Gesetzes, ohne dass es dazu einer gesonderten Versicherung bedarf, und umfasst unter anderem Blutspender und Spender körpereigener Gewebe." Somit besteht auch für alle Knochenmark- und Stammzellspender dieser gesetzliche Versicherungsschutz. Des Weiteren schließt die DKMS zwei zusätzliche Unfallversicherungen für den Spender ab.

Hier sind der operative Eingriff oder die eigentliche Stammzellentnahme versichert. Mitversichert sind auch die An- und Abreise zur und von der Entnahmeklinik. Für nähere Informationen können Sie ein Informationsblatt bei der DKMS anfordern.

Für Initiativgruppen und Helfer

56. Welche Voraussetzungen braucht man?

Sie brauchen Mut, Phantasie, Organisationstalent und eine Portion Durchsetzungsvermögen. Den Mut, Themen wie die Finanzierung der Aktion anzusprechen, Menschen oder Unternehmen einzubinden, Phantasie in der Umsetzung Ihrer Aktion
- beispielsweise auch im Kontakt mit den Medien
- und Organisationstalent, denn am Tag der Veranstaltung selbst brauchen Sie nicht nur die räumlichen Voraussetzungen, sondern auch viele helfende Hände. Sie sollten das Durchsetzungsvermögen haben, auch dort weiterzumachen, wo etwas im ersten Anlauf nicht klappen will.

Was uns besonders wichtig ist: dass Sie mit uns ein erfolgreiches Team bilden. Belohnt wird diese Mühe mit dem Erfolg, tatsächlich aktive Hilfe im Kampf gegen die Leukämie geleistet zu haben! Und für die Betroffenen ist es immer wieder eine wertvolle psychologische Unterstützung, zu sehen, wie viele Menschen ihnen und den anderen Patienten helfen wollen.

Falls Sie zu einer solchen Aktion entschlossen sind, gehen Sie doch einfach auf die Seite.

57. Welche Unterstützung bekommt man von der DKMS?

Natürlich lässt die DKMS Sie nicht allein. Wir haben jahrelange Erfahrung mit der erfolgreichen Planung und Durchführung von Registrierungsaktionen, bei denen auch schon mal mehrere Tausend hilfsbereite Menschen kommen. Neben unserer Beratung liefern wir Informationsmaterial, das gesamte medizinische Material und stellen Kontakte her.

58. Kann ich das alleine schaffen?

Eine Registrierungsaktion bringt sehr viel Arbeit mit sich. Sie sollten sich der Mithilfe anderer Personen versichern und Aufgaben verteilen.

59. Wer kann Registrierungsaktionen organisieren?

Grundsätzlich kann jeder eine Aktion zur Aufnahme neuer Stammzellspender zugunsten der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei organisieren. Häufig sind die Organisatoren Angehörige oder Freunde von Patienten. Vielfach wird auch in Firmen die gesamte Belegschaft aufgerufen, sich an einer Registrierungsaktion zu beteiligen. Die Unternehmensleitung und die Betriebsräte sind hierbei wichtige Ansprechpartner der DKMS.

Sie haben unter diesen "Häufigen Fragen" nicht die Antwort gefunden, die Sie gesucht haben? Dann schreiben Sie uns bitte eine E-Mail mit Ihrer Frage. Wir werden sie Ihnen so bald wie möglich beantworten.