

Marrow Donor Program Belgium – Registry
Motstraat 42 2800 Mechelen
Tel: (+32) - 15 44 33 96 Fax: (+32) - 15 42 17 07
Email : MDPB-registry@rodekruis.be

**SPENDE VON BLUTSTAMMZELLEN, KNOCHENMARK
ODER LYMPHOZYTEN DURCH EINEN FREIWILLIGEN, NICHT VERWANDTEN SPENDER
INFOBLATT FÜR DEN SPENDER**

Warum Spender hämatopoetischer Stammzellen (HSC) werden?

Jedes Jahr können tausende Menschen mit einer Blutkrankheit, die ihr Knochenmark zerstört oder funktionsuntüchtig macht, mit einer Stammzelltransplantation behandelt werden.

Diese Patienten werden mit einer hochdosierten Chemotherapie oder einer Kombination aus Chemotherapie und Bestrahlung behandelt. Leider vernichtet diese Behandlung nicht nur die abnormalen Zellen, sondern auch die Vorläuferzellen der Blutbildung (die sogenannten Stammzellen). Für diese Patienten ist es daher lebenswichtig, nach einer solchen Behandlung eine Stammzelltransplantation zu erhalten, die einem gesunden, HLA-kompatiblen, freiwilligen Spender entnommen werden. Man spricht hierbei von einer allogenen Stammzelltransplantation. Diese Stammzellen können dem Rückenmark oder dem Blut entnommen werden.

Als Spender von HSC-Zellen geht man eine Verpflichtung ein: Es handelt sich vor allem um eine persönliche, durchdachte Entscheidung, die eine echte Verpflichtung bedeutet, da diese Spende ein Leben retten kann.

- Sie werden von einem Arzt nach Ihrem derzeitigen und früheren Gesundheitszustand, Ihrem persönlichen Lebensstil und Gegenanzeigen befragt. Diese Angaben sind streng vertraulich. Die ehrliche Beantwortung der Fragen in diesem Gespräch ist entscheidend für Ihre eigene Sicherheit und die des Patienten, dem Ihre Stammzellen transplantiert werden können.
- Ihnen wird eine Blutprobe entnommen, an der eine Gewebetypisierung (HLA-Typisierung) vorgenommen wird. Anhand Ihrer Gewebetypisierung kann beurteilt werden, ob Sie mit einem Patienten kompatibel sind. Die Kosten für die HLA-Typisierung und die Blutuntersuchungen übernimmt das Spendezentrum.
- Sie müssen verfügbar sein und bleiben, um einen reibungslosen Ablauf der Blutabnahme zu garantieren.
- Sie verpflichten sich, das Spendezentrum, bei dem Sie sich registriert haben, über jegliche Veränderungen bezüglich Ihres Gesundheitszustands oder Ihrer Kontaktdaten zu informieren.
- Die Spende ist freiwillig, anonym und wird nicht vergütet.
- Sie unterschreiben ein Einwilligungsförmular, um Ihre Registrierung zu bestätigen.
- Sie können Ihr Engagement jederzeit zurücknehmen, ohne Gründe dafür angeben zu müssen.

Wer kann HSC spenden?

Jeder gesunde Mensch zwischen 18 und 40 Jahren, der die Kriterien für Blutspenden erfüllt, kann sich als Stammzellspender registrieren lassen. Sie können bis zum Alter von 60 Jahren ersucht werden, Ihre Stammzellen zu spenden. Danach werden Sie automatisch aus dem nationalen Register gelöscht.

Während einer Schwangerschaft oder in der Stillzeit dürfen Sie nicht spenden. Wenden Sie sich mit Ihren Fragen ruhig an einen Arzt. Er berät Sie gerne.

Warum Stammzellen aus dem Blut spenden anstatt aus dem Knochenmark?

Die Verwendung von Stammzellen aus dem Blut hat im Vergleich zu Stammzellen aus dem Knochenmark für die Patienten verschiedene Vorteile, z. B. eine schnellere Wiederaufnahme der Blutbildung und eine schnelle Regeneration der Abwehrmechanismen des Körpers, die nach der Transplantation geschwächt sind. Dadurch erhöht sich die Wirksamkeit der transplantierten Zellen gegen die Krankheit.

Es besteht die Gefahr, dass die Transplantation von Blutstammzellen das Risiko einer Abstoßungsreaktion des Transplantats gegen den Wirt (die sogenannte Graft-versus-Host-Reaktion) erhöht. Diese Graft-versus-Host-Reaktion hat jedoch, wenn sie nicht zu heftig ist, auch den Vorteil, dass sie das Risiko eines Rückfalls der Krankheit verringert.

Für Sie, den Spender, ist bei der Spende von Blutstammzellen keine Narkose erforderlich, und die Risiken, die mit einer Spende einhergehen, sind minimal.

Der behandelnde Arzt des Patienten kann einen bestimmten Typ Stammzellen vorziehen, aus dem Blut oder aus dem Rückenmark, aber die Wahl liegt vollkommen bei Ihnen.

Vor einer Spende von Blutstammzellen, Knochenmark oder Lymphozyten

Bevor Sie in Vorbereitung einer Stammzellentnahme behandelt werden, haben Sie einen Termin bei dem für die Entnahme verantwortlichen Arzt. Der Arzt wird Ihnen Fragen zu Ihrem derzeitigen Gesundheitszustand und eventuellen früheren Erkrankungen (z.B. Asthma, Bluthochdruck, Diabetes, Epilepsie, Herzerkrankungen, Hepatitis und Gelbsucht, tropische Krankheiten oder Aufenthalte in Ländern, in denen Malaria oder das Zika-Virus auftreten), zu eventuellen ärztlichen Eingriffen in der Vergangenheit, Allergien, Medikamenten, die Sie regelmäßig einnehmen, Fällen von Thrombose oder Blutungsneigung in der Familie und zu Risikoverhalten in Bezug auf Infektionskrankheiten (Drogenabhängigkeit, neue/wechselnde sexuelle Kontakte...) stellen. Ferner erfolgt eine klinische Untersuchung (eventuell mit Röntgenaufnahmen und/oder Elektrokardiogramm) und eine Blutabnahme (einschließlich HIV-Serologie und weiterer Tests wie Hepatitis B, C und Syphilis).

Wie verläuft eine Spende von Blutstammzellen?

Für die Stammzellentnahme aus dem Blut verwendet man einen Wachstumsfaktor, genannt G-CSF (Granulocyte Colony Stimulating Factor), ein Stoff, der mit einem Hormon vergleichbar ist. G-CSF erhöht die Produktion bestimmter weißer Blutzellen im Knochenmark und im Blut und sorgt vor allem dafür, dass Vorläuferzellen, die sogenannten Stammzellen, im Blut freigesetzt werden.

Ihnen als Spender von Blutstammzellen wird in den 4 bis 5 Tagen vor der Entnahme der Stammzellen täglich G-CSF unter die Haut injiziert. G-CSF ist allgemein gut verträglich, allerdings können Kopfschmerzen, Übelkeit und Schmerzen in Knochen oder Muskeln (80% der Spender) sowie ein leichtes Brennen zum Zeitpunkt der Injektion auftreten. Diese Nebenwirkungen lassen sich mit gängigen Schmerzmitteln einfach auffangen. Sehr selten treten allergische Reaktionen wie Fieber, Schüttelfrost oder Hautausschlag auf.

Die Stammzellen werden mithilfe eines speziellen technischen Geräts, dem sogenannten Zellseparator, gewonnen. Dafür werden zwei periphere Venenkatheter an Ihre beiden Unterarme gelegt, wenn möglich in der Armbeuge. Das Blut fließt aus einem Schlauch aus Ihrem Körper zu der Maschine und über den anderen Schlauch in Ihren Körper zurück. In seltenen Fällen muss ein zentraler Katheter gelegt werden, wenn zum Beispiel Ihre Adern nicht dick genug sind, um eine Stammzellentnahme auf diesem Weg zu ermöglichen. In diesem Fall wird unter örtlicher Betäubung eine breite Ader im Hals oder an einer anderen Körperstelle angestochen. In äußerst seltenen Fällen können für den Spender beim Legen eines zentralen Katheters gewisse Komplikationen auftreten, darunter Blutungen und Infektionen an der Einstichstelle und Pneumothorax. Für die Gewinnung der Stammzellen wird Ihr Blut durch den Zellseparator gepumpt, in dem die blutbildenden Vorläuferzellen entnommen werden. Die anderen Bestandteile Ihres Bluts werden sofort zurückgegeben. Mit Ausnahme des oben beschriebenen Einstichs in die Vene ist das Verfahren schmerzlos. Sie verlieren dabei kein Blut. Während des Entnahmeporgangs kann der Spender sich etwas leicht im Kopf fühlen oder Schüttelfrost,

Gefühllosigkeit oder ein Kribbeln um den Mund und Krämpfe in den Händen verspüren. Diese Symptome verschwinden, wenn die Entnahme abgeschlossen ist.

Das Verfahren, das Leukapherese genannt wird, dauert durchschnittlich vier Stunden und wird in der Regel an einem einzigen Tag durchgeführt. Es kann vorkommen, dass bei einer Entnahme nicht genügend Stammzellen gewonnen werden können und Ihnen nochmals G-CSF injiziert wird, weil am nächsten Tag eine zusätzliche Leukapherese durchgeführt werden muss. In sehr seltenen Fällen kann es erforderlich sein, noch weitere Leukapheresen vorzunehmen.

In den meisten Fällen können Sie nach 1 bis 7 Tagen wieder Ihrem normalen Tagesablauf nachgehen. Es kann allerdings 1 bis 2 Wochen dauern, bis Sie sich wieder ganz wohlauf fühlen.

Auf jeden Fall werden Sie von dem für die Entnahme verantwortlichen Arzt 1 Woche, 1 Monat und 5 Jahre nach der Spende nachuntersucht. Wenn Sie in der Zwischenzeit Nebenwirkungen oder Veränderungen an Ihrem Gesundheitszustand feststellen, informieren Sie bitte unverzüglich den verantwortlichen Arzt. Wenn nötig, werden Nachuntersuchungen durch spezialisierte Ärzte vorgenommen.

Wie verläuft eine Spende von Stammzellen aus dem Knochenmark?

Für die Knochenmarkentnahme ist eine stationäre Aufnahme von 36 bis 48 Stunden erforderlich. Die Entnahme erfolgt unter Narkose aus dem Beckenknochen. Das Hauptrisiko bei einer Knochenmarkspende liegt bei der Narkose. Ein zum Entnahmeteam gehörender Arzt entnimmt eine variable Menge eines Gemisches aus Blut und Knochenmark, in der Regel 1 bis höchstens 1,5 Liter. Der Eingriff dauert ungefähr 1 bis 2 Stunden. Wenn alles normal verläuft, können Sie das Krankenhaus am Tag nach dem Eingriff verlassen. Körperlich können bei Ihnen nach der Knochenmarkentnahme infolge der Narkose Halsschmerzen (32% der Spender), Muskelschmerzen (24% der Spender), Schlaflosigkeit (15%), Kopfschmerzen (14%), Benommenheit (10%), verringerter Appetit (10%) und Übelkeit (9%) auftreten. Ferner können Sie an den Punktionsstellen Schmerzen und Blutergüsse haben, Schmerzen in Rücken und Becken verspüren (84% der Spender) sowie unter Müdigkeit leiden (61% der Spender). Diese Symptome verschwinden nach ein paar Tagen wieder.

Es wird empfohlen, sich nach der Knochenmarkspende eine Woche zu schonen. In den meisten Fällen können Sie nach 1 bis 7 Tagen wieder Ihre alltägliche Routine aufnehmen. Es kann allerdings ein paar Wochen dauern, bis Sie sich wieder ganz wohlauf fühlen. Durchschnittlich beträgt die Zeit bis zur vollständigen Genesung nach einer Knochenmarkspende 20 Tage (keine 2 Tage für 5% der Spender, keine 7 Tage für 18% der Spender, keine 30 Tage für 71%, keine 6 Monate für 97% und kein Jahr für 99% der Spender).

In sehr seltenen Fällen kann eine lokale Infektion auftreten, die eine entsprechende Behandlung erforderlich macht. Es besteht ein sehr begrenztes Risiko einer Phlebitis (Venenentzündung), das eine präventive Verabreichung von Heparin während und eventuell nach der Narkose rechtfertigt.

Unter bestimmten Umständen können Sie eine Bluttransfusion erhalten, um eine kleine Blutarmut infolge der Spende auszugleichen.

Für eine eventuelle autologe Transfusion muss in dem Monat vor der Knochenmarkspende Blut entnommen werden (meistens 1 bis 3 Beutel). Dieses Blut wird Ihnen nach Abschluss der Knochenmarkentnahme wieder zugeführt, um die Menge des entnommenen Knochenmarks auszugleichen. Die Präparation und Aufbewahrung des Bluts übernimmt das Bluttransfusionszentrum.

Auf jeden Fall werden Sie von dem für die Entnahme verantwortlichen Arzt 1 Woche, 1 Monat und 5 Jahre nach der Spende nachuntersucht. Wenn Sie in der Zwischenzeit Nebenwirkungen oder Veränderungen an Ihrem Gesundheitszustand feststellen, informieren Sie bitte unverzüglich den verantwortlichen Arzt. Wenn nötig, werden Nachuntersuchungen durch spezialisierte Ärzte vorgenommen.

Wie verläuft eine Spende von Lymphozyten?

Sie haben bereits Stammzellen aus dem Knochenmark oder dem Blut für einen Patienten gespendet, der einer Transplantation hämatopoetischer (blutbildender) Stammzellen unterzogen wurde.

Leider war diese Transplantation nicht ganz erfolgreich. Grund dafür kann ein Abstoßen des Transplantats sein oder ein Rückfall der Krankheit. Diese Komplikationen können für den Patienten schon nach kurzer Zeit tödlich sein. Die ideale Behandlung dieser Komplikationen besteht darin, von demselben Spender, der auch für die Transplantation in Anspruch genommen wurde, Lymphozyten zu verabreichen.

Lymphozyten gehören zu einer der wichtigsten Gruppen weißer Blutzellen. Erleidet der Patient einen Rückfall, können diese Lymphozyten die Tumorzellen erkennen, angreifen und vernichten. Wird das Transplantat abgestoßen, können sie das Immunsystem des Patienten angreifen und verhindern, dass das Transplantat später abgestoßen wird. Diese Lymphozyten müssen unbedingt von demselben ursprünglichen Spender des Knochenmarks oder der peripheren Stammzellen stammen.

Um die Lymphozyten bei Ihnen entnehmen zu können, sind keine Medikamente nötig. Lymphozyten werden, genau wie die Blutstammzellen, mittels Leukapherese entnommen. Eine Lymphozytenspende kann innerhalb von 4 Stunden vollzogen werden.

In manchen Fällen benötigt man nur sehr wenige Lymphozyten, und es genügt, einen Beutel Blut (ungefähr 450 ml) aus einem peripheren Blutgefäß zu entnehmen, und dies ohne Leukapherese.

Weitere nützliche Infos zu Spenden von Stammzellen aus dem Blut, dem Knochenmark oder von Lymphozyten:

Für den Tag der ärztlichen Untersuchung und die Zeit der Arbeitsunfähigkeit aufgrund der Nebenwirkungen der Spende kann der entnehmende Arzt Ihnen mit Einverständnis Ihres Arbeitgebers ein ärztliches Attest ausstellen. Die Spende bringt meistens 1 bis 7 Tage Arbeitsunfähigkeit mit sich. Sie erhalten für die Zeit Ihrer Arbeitsunfähigkeit keinerlei finanzielle Vergütung vom Register oder dem Transplantationszentrum.

Für jeden Spender wird eine Versicherung abgeschlossen, die den Fall, dass Komplikationen auftreten, die nicht zu den erwarteten Nebenwirkungen der Spende gehören, oder eventuelle Körperschäden, die eine Folge der Spende sind, abdecken. Weitere Informationen dazu finden Sie in der Anlage zu diesem Infoblatt (Infoblatt über Spenderunkosten und anonyme Kommunikation).

Wenn gewünscht, können Sie die Ergebnisse Ihrer Blutuntersuchung verlangen. Bei abweichenden Ergebnissen werden Sie darüber so schnell wie möglich durch den Arzt informiert. Diese Ergebnisse werden über das MDPB-R an das Transplantationszentrum des Patienten weitergeleitet.

Die Spende ist anonym, kostenlos und freiwillig und darf weder finanziell noch anderweitig vergütet werden. In der Anlage zu diesem Infoblatt (Infoblatt über Spenderunkosten und anonyme Kommunikation) finden Sie weitere Informationen dazu, welche Ihnen eventuell entstehenden Kosten zurückerstattet werden können.

Wenn Sie sich für eine Spende von Blutstammzellen entschieden haben, kann es in Ausnahmefällen (< 1%) vorkommen, dass die Mobilisation erfolglos bleibt. In diesem Fall können Sie gebeten werden, Knochenmark zu spenden. Es steht Ihnen frei, dem zuzustimmen oder nicht. Es besteht keinerlei Verpflichtung. Sie haben auch die Möglichkeit, diese Art der Spende bereits im Voraus in Ihrem Einwilligungsförmular abzulehnen.

Es ist auch möglich, dass Sie in den Monaten nach der Spende erneut gebeten werden, für denselben Patienten Lymphozyten aus dem Blut zu spenden (dafür sind keine Wachstumsfaktorinjektionen erforderlich) oder in

selteneren Fällen erneut Stammzellen aus dem Knochenmark oder dem Blut zu spenden. Die Entscheidung, ob Sie sich einer zusätzlichen Spende unterziehen möchten, liegt bei Ihnen. Es besteht keinerlei Verpflichtung.

Wenn die entnommene Menge HSC die zu transplantierende Menge überschreitet, kann die überschüssige Menge eingefroren und bis zu 5 Jahre im Transplantationszentrum aufbewahrt werden. Diese Zellen werden nur für den Patienten verwendet, für den sie gespendet wurden. Stirbt der Patient, werden sie obligatorisch vernichtet. Bevor sie vernichtet werden, wird der Patient bzw. sein Arzt kontaktiert.

Sie können selbst entscheiden, ob Sie der Vernichtung der Zellen zustimmen, oder bestimmen, dass sie zu Forschungszwecken weiter aufbewahrt werden. Alle wissenschaftlichen Untersuchungen werden stets einer medizinischen Ethik-Kommission zur Genehmigung vorgelegt.

Sollte der klinische Zustand des Patienten aufgrund plötzlicher und unvorhergesehener Umstände eine Transplantation zu dem mit Ihnen vereinbarten Termin nicht zulassen, werden Ihre HSC vorbehaltlich Ihrer Zustimmung eingefroren und vom Krankenhaus des Patienten für eine spätere Nutzung aufbewahrt. Ein solches Verfahren ist die Ausnahme.

Neuigkeiten über den Patienten, für den Sie gespendet haben, können Ihnen nur anonym und nach Einverständnis des Belgischen Registers (MDPB-R), des Patienten selbst und des Transplantationszentrums mitgeteilt werden. Diese Daten bleiben anonym.

Das Gesetz schreibt vor, dass der Spender jederzeit seine Meinung ändern kann und sich „jederzeit“ zurückziehen kann. Nichtsdestotrotz ist klar, dass nach Beginn der vorbereitenden Behandlung (Konditionierung), die den Zweck hat, das Knochenmark des Empfängers zu vernichten, ein Rückzug des Spenders für den Empfänger fatale Folgen haben kann.

Die Daten zu Ihrer Spende können einer informativen Analyse unterzogen werden, wobei strenge Anonymität und Geheimhaltung gemäß den gesetzlichen Vorschriften zum Schutz der Privatsphäre garantiert werden.

Wenn Sie als Spender in einem bestimmten Spendezentrum registriert sind, bedeutet das nicht unbedingt, dass die Entnahme in der Entnahmeabteilung derselben Einrichtung stattfinden muss.

Stammzellen werden in Zukunft auch verwendet für andere Anwendungen als Stammzelltransplantationen, u.a. im Rehabilitationsmedizin. Demnach wird ein separates Einwilligungsförmular erforderlich.