

Die Blutstammzellspende: Was Sie wissen sollten



GEMEINSAM GEGEN LEUKÄMIE



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ
TRANSFUSION CRS SUISE
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA



SWISS BLOOD STEM CELLS
BLUTSTAMMZELLEN
CELLULES SOUCHES DU SANG
CELLULE STAMINALI DEL SANGUE

Wer wir sind

Swiss Blood Stem Cells (SBSC), ein Bereich der Blutspende SRK Schweiz, führt im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit das Register für Blutstammzellspender in der Schweiz, sucht weltweit unverwandte Spender für Patienten und stellt die Transplantate bereit. SBSC ist dem Transplantations- und dem Datenschutzgesetz des Bundes unterstellt. Zusätzlich rekrutiert SBSC neue Spenderinnen und Spender.

SBSC setzt sich zum Ziel, für jeden Patienten, der Blutstammzellen benötigt, einen passenden Spender zu finden.

Vier Prinzipien der Blutstammzellspende

Die lebensrettende Blutstammzellspende basiert auf vier Prinzipien:

- **Solidarität**
Registrierte Personen stehen für Patienten weltweit als potenzielle Spender zur Verfügung. Die ausschliessliche Registrierung für eine bestimmte Person ist nicht möglich.
- **Freiwilligkeit**
Eine Blutstammzellspende ist immer freiwillig. Ein Spender kann sein Einverständnis jederzeit widerrufen.
- **Anonymität**
Spender und Patient bleiben stets anonym und dürfen sich nicht persönlich kennenlernen.
- **Unentgeltlichkeit**
Für einen Spender entstehen keinerlei Kosten. Zugleich kann aufgrund einer Spende kein finanzieller Anspruch erhoben werden. Aus ethischen Gründen darf niemand einen finanziellen Vorteil durch eine Spende erhalten.

UNSER TITELBILD

Lisa Steffen erkrankte an akuter lymphatischer Leukämie und überlebte dank einer Blutstammzellspende.

Ihre Registrierung gibt Hoffnung

Jeden Tag erkranken Kinder und Erwachsene an lebensbedrohlichen Blutkrankheiten wie Leukämie. Vielen von ihnen kann mit einer Transplantation von Blutstammzellen geholfen werden. Die Wahrscheinlichkeit, für Patienten einen passenden unverwandten Spender zu finden, ist jedoch gering. Daher gibt jeder einzelne Mensch, der sich als Blutstammzellspender registriert, Patientinnen und Patienten Hoffnung auf Heilung.

Das Wichtigste auf einen Blick

Vielleicht überlegen Sie sich gerade eine Registrierung, sind sich aber noch nicht ganz sicher. Vielleicht sind Sie bereits registriert und möchten sich vertieft mit der Blutstammzellspende befassen. Die wichtigsten Informationen zur Blutstammzellspende finden Sie in dieser Broschüre:

Über Blutstammzellen	S. 4
Die Registrierung	S. 6
Die Anfrage für eine Blutstammzellspende	S. 8
Das Spenden von Blutstammzellen	S. 12
Nach dem Spenden	S. 16
Weiteres	S. 18

Besten Dank für Ihre Registrierung – plötzlich passen gerade Ihre Blutstammzellen zu einem kranken Menschen irgendwo auf der Welt und Sie helfen, ein Leben zu retten.

Lebenswichtige Blutstammzellen

Blutstammzellen befinden sich hauptsächlich im Knochenmark und sind für die Bildung von roten und weissen Blutkörperchen sowie Blutplättchen zuständig. In geringem Ausmass sind Blutstammzellen auch im Blut selbst vorhanden.

Im Fall von Leukämie und anderen lebensbedrohlichen Blutkrankheiten ist eine Blutstammzelltransplantation häufig die einzige Chance auf Heilung. Mit der Transplantation neuer Blutstammzellen kann das Knochenmark seine Funktion zur Blutproduktion zurückgewinnen.

Knochenmark

Das Knochenmark ist das blutbildende System und befindet sich vor allem im Schädel und im Stammskelett, das heisst im Beckenknochen, in den Rippen und in den Wirbelkörpern. Das Knochenmark ist nicht zu verwechseln mit dem Rückenmark. Bei einer Knochenmarkspende kann es daher nicht zu Verletzungen des Rückenmarks kommen.

Weshalb es Sie braucht

Damit eine Transplantation von Blutstammzellen gelingt, müssen die Gewebemerkmale (HLA-Merkmale) von Spender und Empfänger übereinstimmen. HLA-Merkmale werden vererbt. Dabei gibt es Milliarden verschiedener Kombinationen. Es ist daher schwierig, für Patientinnen und Patienten einen passenden Spender zu finden.

Die Chance, innerhalb der eigenen Familie einen idealen Spender zu finden, liegt zwischen 20 und 30%. Patienten, die keinen Familienspender haben, sind darauf angewiesen, dass irgendwo auf der Welt ein Spender gefunden wird.

Je mehr Menschen sich registrieren und bereit sind zu spenden, desto grösser ist die Chance, für Patientinnen und Patienten rechtzeitig eine passende Spende zu finden.

Entscheidende Gewebemerkmale

Das Gewebe weist bestimmte Merkmale auf, die für jeden Menschen typisch sind. Mithilfe dieser sogenannten humanen Leukozytenantigene, kurz HLA-Merkmale, unterscheidet unser Immunsystem eigenes von fremdem Gewebe.

Für den Erfolg einer Transplantation von Blutstammzellen ist die Übereinstimmung der HLA-Merkmale von Spender und Empfänger entscheidend, damit es nicht zu Abstoßungsreaktionen kommt.



BLUTSPENDE SWK SCHWEIZ
TRANSFUSION CRS SUISSE
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA

SWISS BLOOD STEM CELLS
BLUTSTAMMZELLE
TRASFUSIONE CELLULE STAMMI
TRASFUSIONE CELLULE STAMMI

«In Zukunft brauchen immer mehr erkrankte Menschen eine Blutstammzellspende.»

Dr. med. Grazia Nicoloso de Faveri,
medizinische Direktorin Swiss Blood Stem Cells

Wer sich registrieren kann

Um sich als Spenderin oder Spender zu registrieren, müssen Sie zwischen 18 und 55 Jahre alt, in guter gesundheitlicher Verfassung und in der Schweiz krankenversichert sein.

Nicht möglich ist eine Registrierung bei

- Erkrankungen des Blutes und des blutbildenden Systems (Gerinnungsstörungen, hohes Thromboserisiko)
- schweren Erkrankungen des Herzens und der Lunge (z. B. Herzinfarkt, schweres Asthma bronchiale)
- schweren neurologischen oder psychischen Erkrankungen
- Autoimmunkrankheiten (z. B. Rheuma)
- schweren übertragbaren Infektionskrankheiten (z. B. HIV, Hepatitis C)
- Krebserkrankungen
- Gewicht unter 50 kg
- starkem Übergewicht mit BMI >40

Nach dem erfolgreichen Abschluss der Registrierung erhalten Sie eine Spenderkarte und Ihr verschlüsseltes Spenderprofil wird in eine Datenbank aufgenommen. Ab diesem Zeitpunkt stehen Sie bis zu Ihrem 60. Geburtstag Patientinnen und Patienten auf der ganzen Welt als Spender zur Verfügung.

Direkt zur Online-
Registrierung:
sbsc.ch/registrierung



Datenschutz

Der Datenschutz ist oberstes Gebot. Ihre persönlichen Daten werden bei SBSC gespeichert. An die internationalen Suchregister gehen ausschliesslich die suchrelevanten Daten, d. h. die Spendernummer, HLA-Merkmale, Alter und Geschlecht.



«Ich freue mich über jeden neuen Tag, den ich erleben darf.»

Lisa Steffen erkrankte an akuter lymphatischer Leukämie und überlebte dank einer Blutstammzellspende.

Wenn Sie als Spenderin oder Spender infrage kommen

Stimmen Ihre Gewebemerkmale mit denen eines Patienten überein, nehmen wir mit Ihnen Kontakt auf, um Ihr Einverständnis für weitere Abklärungen und eine mögliche Spende einzuholen. Zu diesem Zeitpunkt sollten Sie sich entscheiden, ob Sie zur Verfügung stehen. Ob Sie anschliessend tatsächlich in die engere Auswahl für eine Spende kommen, hängt vor allem von der vertieften Analyse Ihrer HLA-Merkmale ab.

Bestehen keine Ausschlusskriterien für eine Spende, erfolgt eine Blutentnahme bei einem regionalen Blutspendedienst Ihrer Wahl. Dabei werden die HLA-Merkmale kontrolliert (HLA-Kontrolltypisierung) und es wird abgeklärt, ob übertragbare Krankheiten vorliegen.

Werden Sie definitiv als Blutstammzellspender ausgewählt, kommt es zu einem vertiefenden Informationsgespräch mit einem Spezialisten. Dieses Gespräch findet im zuständigen Entnahmezentrum statt, das heisst in Basel, Genf oder Zürich. Danach folgt ein umfassender Gesundheitscheck, damit Entnahme und Transplantation für Spender und Patient so risikolos wie möglich ablaufen.

Der eigentliche Prozess der Spende wird erst eingeleitet, wenn Sie Ihr schriftliches Einverständnis gegeben haben.

Hinweis: Wegen des komplexen Spenderauswahlverfahrens können zwischen dem Zeitpunkt der ersten Kontaktaufnahme bis zur tatsächlichen Spende einige Monate vergehen.

Vom Erstkontakt zur Spende



1 Telefonische Anfrage des potenziellen Spenders für weitere Abklärungen.



2 Blutentnahme beim regionalen Blutspendedienst: Die HLA-Typisierung wird kontrolliert und das Blut auf Infektionskrankheiten untersucht.



3 Der Transplanteur entscheidet sich für einen Spender und schlägt die gewünschte Entnahmeart vor: periphere Blutstammzellspende oder Knochenmarkspende.*



4 Benachrichtigung des Spenders und Einholung seines Einverständnisses für Spende und Entnahmeart.

* Details zu den Entnahmearten vgl. S.12f.



5 Persönliches Informationsgespräch zur Blutstammzellspende im zuständigen Entnahmezentrum (Basel, Genf oder Zürich).



6 Gesundheitscheck: medizinische Untersuchung des Spenders im Entnahmezentrum.



7 Entnahme der Blutstammzellen.



8 Bereitstellung, Transport und Transplantation der entnommenen Blutstammzellen innerhalb von max. 72 Stunden.

Spenderrückzug

Eine Blutstammzellspende ist immer freiwillig. Auch nachdem Sie Ihr Einverständnis schriftlich gegeben haben, können Sie Ihren Entscheid jederzeit widerrufen.

Hinweis: Eine Absage kurz vor der Entnahme kann für den Patienten schwerwiegende oder sogar lebensbedrohliche Folgen haben, da er mit starken Chemotherapien und eventuell Bestrahlung auf die Transplantation vorbereitet wird. Dadurch werden seine kranken Blutstammzellen zerstört und die eigene Immunabwehr und Blutbildung funktionieren nicht mehr.

Zwei verschiedene Entnahmearten

Blutstammzellen können entweder mit der peripheren Methode direkt dem Blut oder dem Knochenmark entnommen werden. Heute erfolgen in der Schweiz 80% der Blutstammzellspenden peripher, 20% sind Knochenmarkentnahmen.

Der zuständige Transplanteur entscheidet über die für seinen Patienten optimale Entnahmeart. Den definitiven Entscheid fällt anschliessend der Arzt, der für die Entnahme der Blutstammzellen verantwortlich ist, zusammen mit dem Spender.

Periphere Blutstammzellspende

Einige Tage vor der Spende erhält der Spender Wachstumsfaktoren (G-CSF), um die Vermehrung der Blutstammzellen im Knochenmark und deren Ausschüttung in das Blut zu stimulieren. Dem Spender wird dazu während vier bis fünf Tagen vor der Spende G-CSF unter die Haut gespritzt.

Bei der Spende werden an beiden Armen Zugänge zu den Venen gelegt. Das Blut fliesst von einem Arm durch einen sogenannten Zellseparator und über den zweiten Zugang am anderen Arm wieder in den Körper zurück. Dabei werden dem Blut Blutstammzellen und weisse Blutkörperchen entnommen, alle übrigen Blutbestandteile gehen wieder zurück. So entsteht kein nennenswerter Blutverlust. Der Vorgang dauert drei bis sechs Stunden.

In seltenen Fällen können während der ersten Entnahme nicht genügend Blutstammzellen gesammelt werden. Dann ist am nächsten Tag eine zweite Entnahme notwendig.

Der Spender kann das Entnahmezentrum am selben Tag verlassen und in der Regel am nächsten Tag wieder arbeiten.

Knochenmarkspende

Bei der Knochenmarkspende wird das Knochenmark durch mehrere Punktionen dem Beckenknochen entnommen. Der Eingriff erfolgt unter Vollnarkose im Spital. Es kann dabei zu einem relativ hohen Blutverlust von 10 bis 20% des gesamten Blutvolumens kommen, der in der Regel für einen gesunden Spender unbedenklich ist.

Die Entnahme dauert rund zwei Stunden. Der Spender kann in der Regel das Spital am Folgetag wieder verlassen. Anschliessend wird er noch zwei bis drei Tage krankgeschrieben sein. Das Knochenmark regeneriert sich innerhalb von vier Wochen vollständig.

Wachstumsfaktoren (G-CSF)

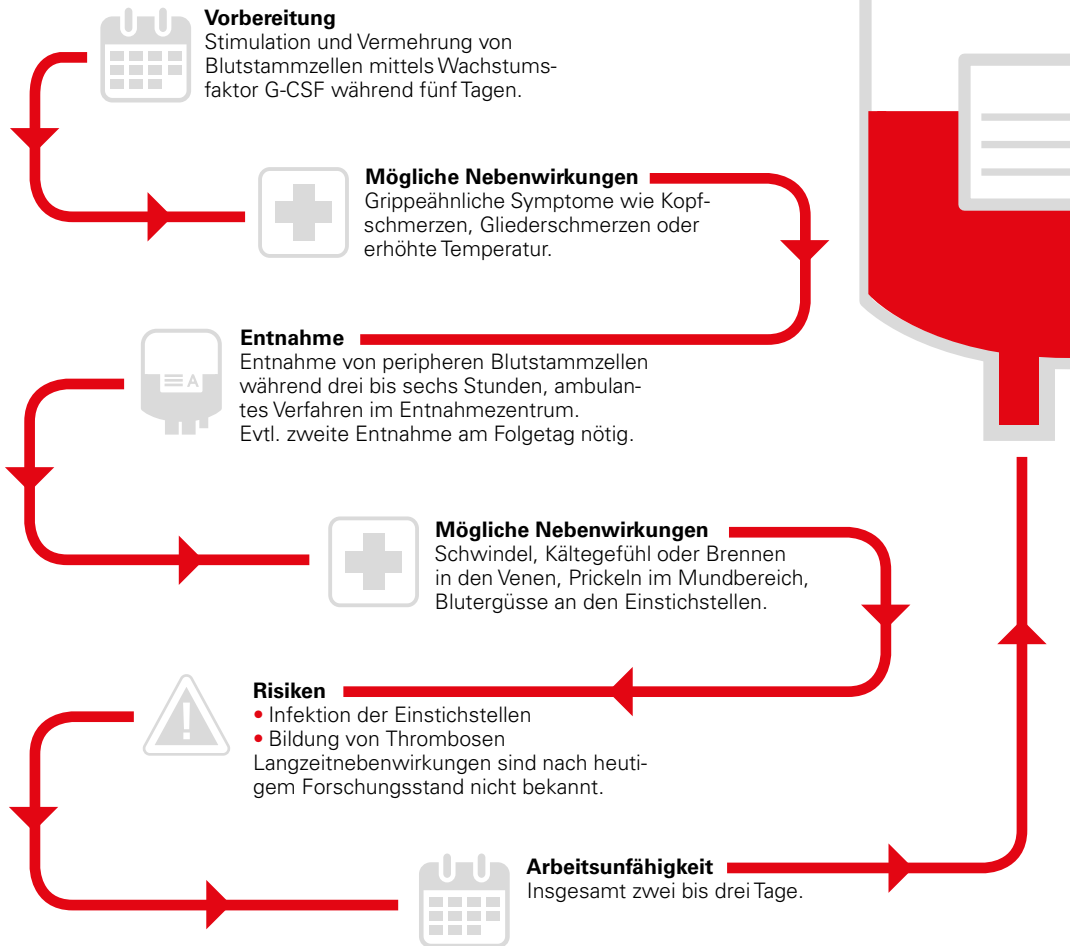
Es handelt sich dabei um eine spezifische Substanz, die sich physiologisch in kleiner Menge im menschlichen Körper befindet und Einfluss auf die Bildung und Entwicklung der Blutstammzellen nimmt.

Lebensdauer von Blutstammzellen

Die entnommenen Blutstammzellen sind ausserhalb des Körpers max. 72 Stunden lebensfähig. Darum müssen sie gekühlt auf raschestem Weg zum Patienten transportiert und transplantiert werden. Die Blutstammzellen werden dem Patienten in einem keimfreien Isolationszimmer intravenös übertragen.

Ablauf einer Spende – mögliche Nebenwirkungen und Risiken

Periphere Blutstammzellspende





Knochenmarkspende



Entnahme

Knochenmarkentnahme im Entnahmezentrum unter Vollnarkose, Dauer eineinhalb bis zwei Stunden, stationärer Aufenthalt zwei bis drei Tage.



Mögliche Nebenwirkungen

Während mehrerer Tage Schmerzen an den Entnahmestellen. Blutergüsse an den Einstichstellen. Narkosebedingte Übelkeit. Müdigkeit.



Risiken

- Vollnarkose
- Infektion der Einstichstellen



Arbeitsunfähigkeit

Insgesamt fünf bis sechs Tage.



**«Leukämie kann jeden treffen.
Deshalb bin ich Blutstamm-
zellspender.»**

Thomas Hadorn spendete Blutstammzellen und wünscht sich, dass sich viele Menschen registrieren lassen.

Was danach geschieht

Bereits kurze Zeit nach der Blutstammzellspende werden Sie für eine Kontrolluntersuchung aufgeboten. Sie werden nach Ihrem Befinden befragt und ein Blutbild wird durchgeführt. Ihre Gesundheit ist uns wichtig. Deshalb erkundigen wir uns auch später in regelmässigen Abständen bei Ihnen nach Ihrem Wohlbefinden.

Spender und Patient bleiben stets anonym und dürfen sich nicht persönlich kennenlernen. Nach der Spende ist auf Wunsch ein einmaliger anonymer Briefwechsel über SBSC erlaubt.

Keine Kosten für Spender

Durch eine Spende entstehen für Sie keinerlei Kosten. Die Versicherung des Patienten übernimmt sämtliche Kosten für die ambulante Entnahme von peripheren Blutstammzellen oder für Ihren Spitalaufenthalt bei einer Knochenmarkentnahme. Dies betrifft ebenfalls alle Kosten der vorbereitenden Massnahmen und der medizinischen Nachkontrolle.

Für alle zusätzlichen Kosten im Zusammenhang mit einer Spende kommt SBSC auf. Dazu gehören beispielsweise Lohnausfall, Reisekosten oder Kosten für Kinderbetreuung.

Sollten Komplikationen auftreten, werden die Kosten durch Ihre obligatorische Unfall- und Krankenversicherung gedeckt. Franchise und Selbstbehalt übernimmt SBSC.

Bei einer Spende von Blutstammzellen besteht kein Anspruch auf finanzielle Entschädigung. Wie beim Blutspenden darf aus ethischen Gründen niemand einen finanziellen Vorteil durch eine Spende erhalten.

Während Sie registriert sind

Nach Abschluss Ihrer Registrierung erhalten Sie eine Spenderkarte. Ab diesem Zeitpunkt stehen Sie bis zu Ihrem 60. Geburtstag Patientinnen und Patienten auf der ganzen Welt als Spender zur Verfügung.

Es kann sein, dass Sie schon sehr bald nach Ihrer Registrierung einen Anruf von SBSC erhalten und für weitere Abklärungen im Zusammenhang mit einer möglichen Spende angefragt werden. Es kann aber auch viele Jahre dauern oder gar nie vorkommen. Doch plötzlich passen gerade Ihre Blutstammzellen zu einem kranken Menschen irgendwo auf der Welt und Sie helfen, ein Leben zu retten. Pro Jahr spenden in der Schweiz 40 bis 50 Personen Blutstammzellen.

Wir sind für Sie da

Während Sie bei uns als Blutstammzellspenderin oder -spender registriert sind, bleiben wir in Kontakt. Sie erhalten zweimal jährlich unser Magazin «Together», das sich an alle Blutstammzellspender in der Schweiz richtet und über Patientinnen und Patienten sowie neue Entwicklungen informiert.

Sie finden jederzeit alles
Wissenswertes auf unserer
Website www.sbsc.ch



Bei Fragen können Sie sich gerne jederzeit an uns wenden.

Hinweis: Wir bitten Sie, uns Ihre Adressänderungen mitzuteilen, damit wir Sie bei einer Anfrage schnell erreichen können.

Kontaktadresse: donorcenter@sbsc.ch

Was Sie sonst noch tun können

Neben einer Registrierung als Blutstammzellspender gibt es weitere Möglichkeiten, sich für erkrankte Menschen einzusetzen: eine Informationsveranstaltung durchführen, eine Aktion für einen betroffenen Menschen organisieren oder Spendengelder sammeln. Ob als Privatperson, als Unternehmen oder mit einem Verein – so können Sie sich konkret engagieren:

- **Eine Aktion organisieren**

Information ist der erste Schritt zu einer Registrierung. Ein Informationsanlass, meistens ein Vortrag, eignet sich dafür bestens. Bei einer Registrierungsaktion können sich Interessierte gleich vor Ort als Blutstammzellspender registrieren. Wichtig für den Erfolg ist eine umfassende Information und Planung im Vorfeld. Bitte nehmen Sie mit uns Kontakt auf: **engagement@sbsc.ch**

- **Spendengelder sammeln**

Für den Ausbau des Spenderregisters benötigen wir finanzielle Unterstützung, da medizinische Abklärungen und die Bestimmung des Gewebetyps teuer sind. Jede Geldspende hilft, neue Blutstammzellspender in das Register aufzunehmen. Es gibt viele Möglichkeiten, Spendengelder zu sammeln, beispielsweise Benefizanlässe wie Firmen-events, Vereinsanlässe oder private Charity-Events.

Wir unterstützen Sie gerne: **fundraising@sbsc.ch**

Wir freuen uns, wenn Sie mit uns Kontakt aufnehmen, und stehen Ihnen gerne beratend und unterstützend zur Seite.

GEMEINSAM GEGEN LEUKÄMIE

Blutspende SRK Schweiz
Laupenstrasse 37, Postfach, 3001 Bern
Tel. +41 (0)31 380 81 81, Fax +41 (0)31 380 81 80
donorcenter@sbsc.ch, www.sbsc.ch

