



DKMS X

WIR BESIEGEN BLUTKREBS



Der Weg zur Stammzellspende

» So schenken Sie eine zweite Chance auf Leben



Dr. Deborah Buk

Liebe Spenderin, lieber Spender,

selbstlos, menschlich, lebensrettend: Sie sind unsere wahren Held:innen! Wir sind allen Menschen zutiefst verbunden, die – so wie Sie – bereit sind, mit der Spende ihrer Stammzellen einer Patientin oder einem Patienten die sehnlichst erhoffte zweite Chance auf Leben zu ermöglichen.

Dank Menschen wie Ihnen gelingt es uns inzwischen, jeden Tag weltweit im Durchschnitt 25 Mal diese Chance zu geben – Tendenz steigend. Das ist eine überwältigende Zahl.

Seit unserer Gründung konnten wir schon mehr als 125.000 zweite Lebenschancen schenken; allein 2024 waren es bereits über 9.100. Etwa jeder 100. unserer mehr als 12,5 Millionen potenziellen Lebensretter:innen hat bereits gespendet oder wird irgendwann noch spenden.

Uns ist wichtig, unsere freiwilligen Spender:innen über den gesamten Prozess hinweg so gut wie möglich zu betreuen. Mit dieser Broschüre erklären wir Ihnen genau, wie der Weg vom Match über die konkrete Spende bis zu einem möglichen magischen Moment der Begegnung mit der Empfängerin oder dem Empfänger aussieht, die oder der dieselben Gewebemerkmale in sich trägt wie Sie: Ihr „genetischer Zwilling“.

Auf diesem Weg begleiten wir Sie auf lange Sicht sehr eng und leidenschaftlich. Gemeinsam können wir so viel Gutes erreichen bei unserer Mission, noch mehr zweite Lebenschancen zu ermöglichen – rund um den Globus, über alle Grenzen hinweg.

Bitte lassen Sie uns wissen, wenn Sie weitergehende Fragen haben. Unsere engagierten und kompetenten Kolleg:innen stehen Ihnen jederzeit gerne Rede und Antwort.

Herzlichst

Dr. Deborah Buk
Geschäftsführerin
DKMS Donor Center gGmbH

Inhalt

Hoffnung schenken, Leben retten

1. Die Stammzellspende – warum sie so wichtig ist	6
Die Suche nach dem „genetischen Zwilling“	8
2. Ein Match – und jetzt?	10
Ihr Weg zur Stammzellspende	11
Bericht: Spendenmarathon mal anders	15
3. Spende und Transplantation	16
Der Ablauf bis zur Stammzellspende auf einen Blick	18
Bericht: „Zweites“ Leben, erster Geburtstag	19
Zwei Entnahmemethoden, ein Ziel	20
Bericht: Sandra geht es gut	24
4. Nach der Spende	26
Das Nachgespräch	27
Langfristige Spendernachbeobachtung	29
5. Fragen & Antworten	30
Die Spende aus Sicht der Patient:innen	30
Die Spende aus Sicht der Spender:innen	32



» Wenn konventionelle Behandlungsmethoden versagen, ist eine Blutstammzelltransplantation für die Patientinnen und Patienten die einzige Chance auf Heilung.«

Prof. Dr. med. Thomas Klingebiel,
Geschäftsführer des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e. V.“
und Mitglied des Stiftungsrats der DKMS Stiftung Leben Spenden

1. Die Stammzellspende

Warum sie so wichtig ist

Alle 12 Minuten erkrankt in Deutschland ein Mensch an Blutkrebs, weltweit sogar alle 27 Sekunden. Für viele von ihnen ist eine Stammzellspende die letzte Chance auf Leben.

Stammzelltransplantationen sind lebenswichtig und werden überwiegend bei Patient:innen durchgeführt, die unter bösartigen Erkrankungen des blutbildenden Systems leiden. Dazu gehören verschiedene Formen von Leukämie und Lymphknotenkrebs bei Kindern und Erwachsenen, die schwere aplastische Anämie, schwere angeborene Immundefekte sowie verschiedene Erkrankungen der roten Blutkörperchen. Am häufigsten wird die Stammzelltransplantation jedoch bei Formen von Blutkrebs angewandt, wenn eine Chemotherapie allein nicht ausreicht.

Die Suche nach dem „genetischen Zwilling“

Die meisten Patient:innen haben vor einer anstehenden Stammzelltransplantation bereits einen langen, anstrengenden Krankheitsweg hinter sich. Medikamente, Chemo- und/oder Strahlentherapie brachten nicht den gewünschten Heilerfolg. Eine Transplantation gesunder, passender Stammzellen ist meist die letzte Hoffnung auf ein neues Leben. Umso wichtiger ist es, dass schnell eine passende Spenderin oder ein passender Spender gefunden wird, der „genetische Zwilling“.

Doch nur etwa 30 Prozent finden das passende Match innerhalb der eigenen Familie. Ist die Suche erfolglos, startet die Suche nach nicht verwandten Spender:innen – national und international. Es gibt weltweit zahlreiche Stammzellspenderdateien, darunter die DKMS als weltweit führende mit mehr als 12,5 Millionen registrierten potenziellen Spender:innen. Bisher haben wir über 125.000 „genetische Zwillinge“ für Blutkrebspatient:innen gefunden – und einer davon sind Sie!



„Ich bin sehr dankbar, dass ich noch am Leben bin, weil mein Blutsbruder mit mir Blut geteilt hat.“

Carlos, geheilter Blutkrebspatient



„Das Einzige, was zählt, ist die Gesundheit. Deswegen würde ich es auch jederzeit wieder tun.“

Melina, Stammzellspenderin

2. Ein Match – und jetzt?

Ob Sie als Stammzellspender:in Blutkrebspatient:innen die Chance auf ein neues Leben ermöglichen können, hängt – Ihre Spendebereitschaft vorausgesetzt – davon ab, ob Ihre Gewebemerkmale möglichst genau übereinstimmen. Sie müssen sozusagen „genetische Zwillinge“ sein. Ein Match bedeutet allerdings nicht automatisch, dass Sie tatsächlich Stammzellen spenden werden. Dafür sind zunächst weitere Untersuchungen und Abklärungen nötig.

Ihr Weg zur Stammzellspende

- Gesundheitsfragebogen
- Erstes Informationsgespräch
- Bestätigungstypisierung
- Zweites Informationsgespräch
- Voruntersuchung

Gesundheitsfragebogen

Zunächst erhalten Sie von uns einen Gesundheitsfragebogen. So möchten wir Ausschlusskriterien frühzeitig erkennen. Umstände, die gegen eine Spende sprechen, sind beispielsweise eine bestehende Schwangerschaft oder bestimmte Erkrankungen.

Erstes Informationsgespräch

In einem ersten Informationsgespräch besprechen wir, ob Sie grundsätzlich für eine Spende zur Verfügung stehen, fragen gesundheitliche Parameter ab und erläutern die nächsten Schritte. Unser Ziel ist es, dass sich unsere Spender:innen am Ende des Gesprächs bestens informiert fühlen. Natürlich stehen wir auch im weiteren Verlauf immer gerne bei Fragen zur Verfügung.

Bestätigungstypisierung

Die Bestätigungstypisierung der HLA-Merkmale erfolgt mittels Blutanalyse. Ihre Gewebemerkmale werden in einem Labor mit den Daten der Patientin oder des Patienten verglichen und es werden weitere relevante Faktoren bestimmt, z. B. die Blutgruppe. Ihr Blut wird verglichen, und zudem auf bestimmte Erreger wie HIV oder Hepatitisviren untersucht, um mögliche Infektionskrankheiten auszuschließen. Das Ergebnis dieser Untersuchung gibt Aufschluss darüber, ob Sie tatsächlich der „genetische Zwilling“ der potenziellen Empfängerin oder des potenziellen Empfängers sind und für eine Stammzellspende infrage kommen.

Deshalb ist die Bestätigungstypisierung so wichtig:

- Eine Bestätigungstypisierung ist notwendig, um die bisher ermittelten Gewebemerkmale der Spenderin oder des Spenders noch einmal genau zu überprüfen. Diese wird mithilfe modernster Labortechnik durchgeführt und dient der Sicherheit der Patientin oder des Patienten.
- Anders als bei Blutgruppen ist eine Übereinstimmung der Gewebemerkmale zweier Menschen äußerst selten.
- Bei über 36.000 bekannten Gewebemerkmalen können Millionen verschiedener Kombinationen auftreten.
- Das Immunsystem unterscheidet körpereigenes von körperfremdem Gewebe anhand der Gewebemerkmale. Daher gilt: Je größer die Übereinstimmung der Gewebemerkmale von Spender:in und Patient:in, desto geringer ist das Risiko einer Abstoßungsreaktion bei der Empfängerin oder dem Empfänger.
- In dringenden Fällen kann die Bestätigungstypisierung auch im Rahmen der Voruntersuchung der Spenderin oder des Spenders stattfinden, sofern bereits alle relevanten Informationen über den Gesundheitszustand sowie den Gewebemerkmalen (auch als HLA-Merkmale bezeichnet) der Spenderin oder des Spenders vorliegen.

HLA ist die Abkürzung für human leukocyte antigene. Die HLA-Moleküle helfen dem Immunsystem, zwischen körpereigenem und -fremdem Gewebe zu unterscheiden. Die Aufgabe des HLA-Systems besteht in der Regulation von Abwehrmechanismen. Es ist daher entscheidend für das Überleben, wenn es gilt, Krankheitserreger und andere Fremdstoffe zu erkennen und zu bekämpfen. Bei einer Transplantation wird fremdes Gewebe in den Körper der Patientin oder des Patienten übertragen. Damit es bei einer Stammzelltransplantation nicht zu Abstoßungsreaktionen kommt, müssen die Gewebemerkmale von Spender:in und Patient:in nahezu vollständig übereinstimmen.

Zweites Informationsgespräch

Im zweiten Informationsgespräch klären wir Sie ausführlich über die bevorstehende Voruntersuchung sowie die Entnahmeprozedur auf. Außerdem beantworten wir organisatorische Fragen zur Anreise und Übernachtung.

Voruntersuchung

Vor der Spende prüfen wir noch einmal sehr gründlich, ob Sie gesundheitlich als Stammzellspender:in infrage kommen. Nur wenn keinerlei medizinische Ausschlusskriterien oder Bedenken vorliegen, werden Sie als Stammzellspender:in zugelassen – denn Ihre Gesundheit hat für uns höchste Priorität!

Die Voruntersuchung findet etwa zwei bis vier Wochen vor der Spende in einem Entnahmezentrum statt. Sie besteht unter anderem aus einem ausführlichen Gespräch (Anamnese) und einer körperlichen Untersuchung mit EKG, Ultraschall, Blutabnahme und der Bestimmung der Laborwerte.

Und auf Patientenseite?

Sind alle Voraussetzungen für eine Stammzellspende erfüllt, beginnt ungefähr zwei Wochen vor der Transplantation die entscheidende Vorbereitungsphase für die Patientin oder den Patienten. Nachdem alle Voruntersuchungen abgeschlossen sind, erfolgt die Verlegung auf die Transplantationsstation. Dort wird das erkrankte blutbildende System noch mal durch eine Chemotherapie und/oder eine Ganzkörperbestrahlung behandelt.

Diese Vorbehandlung hat zwei Ziele: Zum einen wird die Zahl noch verbliebener erkrankter Zellen weiter reduziert, zum anderen soll durch die abwehrschwächende Wirkung eine Abstoßung der Spenderzellen verhindert werden. Da die Patientin oder der Patient bis zum Anwachsen der gesunden Spenderzellen nur über geringe Abwehrkräfte verfügt, muss diese Behandlung auf isolierten Stationen stattfinden, um die Gefahr lebensbedrohlicher Infektionen zu vermeiden.

Die Spende ist natürlich freiwillig und ein Akt der Solidarität mit einem schwerkranken Menschen. Wird die Einwilligung zur Spende ab diesem Zeitpunkt jedoch widerrufen, hätte dies für die Patientin oder den Patienten schwerwiegende bis tödliche Folgen. Die Entscheidung über den genauen Zeitpunkt der Stammzellspende ist abhängig vom gesundheitlichen Zustand der Patientin oder des Patienten. In der Regel nimmt die Terminierung einige Wochen in Anspruch, sie kann aber auch kurzfristig erfolgen. Selbstverständlich stimmen wir uns dazu auch mit Ihnen ab.

Spendenmarathon mal anders

Ich habe mich beim Bonn-Marathon an einem Stand der DKMS registrieren lassen. Keine acht Wochen später öffnete ich ein Päckchen der DKMS und brauchte ein paar Sekunden, um zu realisieren, dass ich bereits für eine Stammzellspende in Betracht gezogen wurde. Danach erfolgte beim Hausarzt die Blutabnahme für die Bestätigungstypisierung.

Einige Wochen später erfuhr ich, dass ich wirklich die passende Spenderin für einen Blutkrebspatienten war. Am Tag der Spende saß ich dann in einem Kölner Entnahmezentrum und beobachtete den Zellseparator dabei, wie er Stammzellen aus meinem Blut filterte.

Alles, was ich bis heute weiß, ist, dass meine Stammzellen einem damals 57-jährigen Spanier womöglich das Leben gerettet haben und dass ein Marathon sicherlich mit mehr Anstrengung verbunden ist als eine Stammzellspende. Für mich war es ein ganz tolles Erlebnis, das ähnlich wie ein Marathon viele Endorphine freigesetzt hat!

Friederike, Stammzellspenderin



„In Momenten wie diesen lerne ich wieder zu schätzen, wie viel Gesundheit im Leben zählt, und erachte sie nicht mehr als Selbstverständlichkeit. Allein diese Erkenntnis regelmäßig zu haben war schon wertvoll genug.“

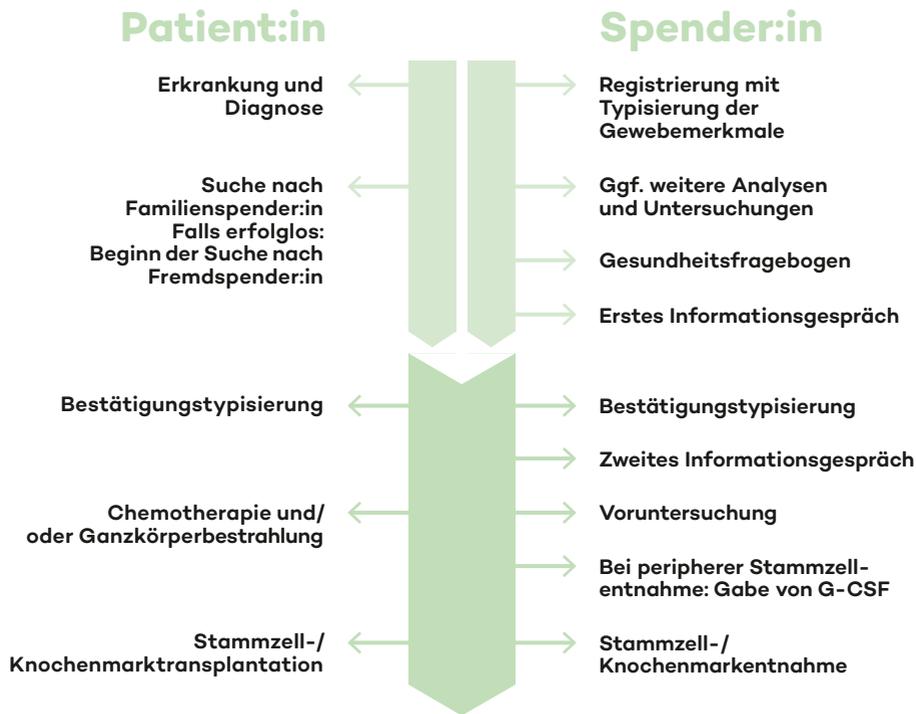
Marius, Stammzellspender

3. **Spende und Transplantation**

Wenn der „genetische Zwilling“ bereit ist, Stammzellen zu spenden, werden auf Spender:innen- und Patient:innenseite die letzten entscheidenden Vorkehrungen getroffen, und der große Tag rückt näher. In diesem Kapitel zeigen wir die parallelen Zeitstränge kurz vor und während der Stammzellspende und -transplantation.

Der Ablauf bis zur Stammzellspende auf einen Blick

Die hier aufgeführten Schritte beziehen sich auf den „normalen“ Ablauf der Stammzell-/Knochenmarkentnahme; weitere Typisierungen können in besonders dringenden Fällen mit der Spendervoruntersuchung zusammengefasst werden.



Der große Tag

Am Tag der Transplantation, auch „Tag null“ genannt, werden der Patientin oder dem Patienten die Stammzellen in einem keimfreien Transplantationszimmer über die Vene übertragen. Die Transplantation erfolgt möglichst innerhalb von 72 Stunden nach der Entnahme der Stammzellen. Diesen Tag feiern viele Genesene später als ihren zweiten Geburtstag – als das Datum ihrer neuen Lebenschance.

„Zweites“ Leben, erster Geburtstag

Erst hatte ich etwas Schnupfen, fühlte mich kraftlos und hatte Luftnot. Bei kleinen Arbeiten bekam ich Schweißausbrüche. Ich hatte das Gefühl, ich sei 1.000 Meter gerannt. Ich wusste nicht, was mit mir los war. Dann bekam ich die Diagnose: Blutkrebs. Meine Welt brach zusammen, mein Kopf war leer und ich wollte es nicht begreifen.

Meine Psychoonkologin sagte mir, dass das Gehirn in solchen Situationen eine Art Schutzfunktion auslöst. Es folgten ein Jahr lang Chemos, Bestrahlungen und Tests, was mit Schmerzen, innerer Unruhe und mit Gefühlschaos verbunden war. Aber auch mit Hoffnung und neuen Freundschaften. Das Krankenhaus wurde zu meinem zweiten Zuhause. Ohne die vielen Menschen, die mich umsorgt haben, und vor allem ohne den Stammzellspender, der mich gerettet hat, wäre ich heute nicht hier, um mein Leben wieder zu genießen. Ich spüre neuen Optimismus und neue Lebensfreude.

Mir bleibt nur, allen meinen lieben Dank auszusprechen, die in dieser schweren Zeit an meiner Seite waren und alles mit mir getragen haben. Besonders möchte ich der DKMS danken, die einen tollen und professionellen Job macht und so viele Menschen unterstützt. Ich bin froh, als Patient ein Teil dieser Familie zu sein, und das auch noch heute, nach meiner Krankheit.

Rafael, geheilter Blutkrebspatient

Zwei Entnahmemethoden, ein Ziel

Stammzellen sind in einem Großteil unserer Knochen angesiedelt und können entweder bei einer peripheren Stammzellspende direkt aus dem Blut oder unter Vollnarkose aus dem Knochenmark des Beckenkamms entnommen werden. Im Beckenkamm kommen Stammzellen in besonders großer Zahl vor. Das Krankheitsbild der Patientin oder des Patienten entscheidet vorrangig über die Art der Stammzellspende. Auf die Wünsche der Spenderin oder des Spenders wird dabei weitestgehend Rücksicht genommen. Auf den nächsten Seiten stellen wir beide Entnahmemethoden vor:

„Die Spende war völlig unkompliziert. Eigentlich ist es ja nicht mehr als eine ausführliche Blutspende. Umso erstaunlicher ist, dass man so Leben retten kann!“

Melina, Stammzellspenderin



Die periphere Stammzellentnahme

in 90% der Fälle

Voruntersuchung

Spendervoruntersuchung im Entnahmezentrum

Dauer: 1 Tag

Wartezeit

nach der Voruntersuchung

Dauer: i. d. R. 10 – 20 Tage

Vorbereitung

Stimulation der Stammzellen mit dem Wachstumsfaktor G-CSF (selbst oder von ambulantem Pflegedienst gespritzt)

Dauer: 5 Tage

Mögliche Nebenwirkungen

Kopf- und Gliederschmerzen, Knochenschmerzen, erhöhte Körpertemperatur

Spende

Periphere Stammzellentnahme, ambulantes Verfahren im Entnahmezentrum

Zeitaufwand: 1 – 2 Tage

Mögliche Nebenwirkungen

Schwindel, Brennen in der Vene, Kältegefühl, Bluterguss an den Einstichstellen, Prickeln im Mundbereich

Risiken

Infektion an den Entnahmestellen, Spätfolgen sind nach dem heutigen Forschungsstand nicht bekannt

Arbeitsunfähigkeit

nach der peripheren Stammzellentnahme

Dauer: i. d. R. keine (für die Spende selbst ist aber eine Freistellung von 1 – 2 Tagen notwendig)



Die Knochenmarkentnahme

in 10% der Fälle

Voruntersuchung

Spendervoruntersuchung im Entnahmezentrum

Dauer: 1 Tag

Wartezeit

nach der Voruntersuchung

Dauer: i. d. R. 10 – 20 Tage

Spende

Knochenmarkentnahme im Entnahmezentrum

Zeitaufwand: bis zu 3 Tage

Mögliche Nebenwirkungen

Schmerzen für mehrere Tage an den Entnahmestellen, Bluterguss an den Entnahmestellen, narkosebedingt: Übelkeit und Erbrechen

Risiken

Vollnarkose, Infektion an den Entnahmestellen

Arbeitsunfähigkeit

nach der Knochenmarkentnahme

Dauer:

ca. 4 Tage (zzgl. 3 Tage Krankenhausaufenthalt für die Spende selbst)

1

2

3

4

5



Die DKMS übernimmt selbstverständlich die in Zusammenhang mit der Spende entstehenden Hotel-, Reise- und Verpflegungskosten.

Die periphere Stammzellentnahme

Bei dieser Methode, die in etwa 90 % der Fälle angewandt wird, werden die Stammzellen aus dem Blut gewonnen. Die Spenderin oder der Spender spritzt sich dafür über fünf Tage hinweg – selbstständig oder unter Begleitung eines ambulanten Pflegedienstes – einen Wachstumsfaktor unter die Haut. Dabei können grippeähnliche Symptome auftreten. Der hormonähnliche Wachstumsfaktor (G-CSF), den der Körper bei Infektionen auch selbst produziert, wird im Labor hergestellt und ist als Medikament zur Anregung der Stammzellvermehrung zugelassen. Dieses Medikament steigert die Zahl der Stammzellen im peripheren Blut, das sich in den Blutgefäßen befindet.

Nach Abschluss dieser Vorbehandlung werden die Stammzellen im Entnahmезentrum über ein spezielles Verfahren (Apherese) aus dem Blut gewonnen. Dazu werden an beiden Armen venöse Zugänge gelegt. Das Blut fließt von einem Arm kommend in einen Zellseparator und über den Zugang am anderen Arm wieder in den eigenen Körper zurück. Im Zellseparator werden die Stammzellen mittels Zentrifugalkraft aus dem Blut herausgefiltert. Der Vorgang dauert etwa drei bis fünf Stunden und ist in der Regel noch am selben Tag abgeschlossen. Sollten weitere Stammzellen benötigt werden, wird die Entnahme am nächsten Tag fortgesetzt.

Bisher gibt es keine Hinweise auf Spätfolgen dieser Behandlung.

Die Knochenmarkentnahme

Bei dieser Methode wird der Spenderin oder dem Spender unter Vollnarkose mit einer Punktionsnadel aus dem Beckenkamm Knochenmark entnommen. Als Zugang genügen meist zwei kleine Einschnitte in die Haut im Bereich des hinteren Beckenknochens. Die dabei entstehenden Wunden sind so klein, dass sie mit nur wenigen Stichen oder oft überhaupt nicht genäht werden müssen und rasch verheilen. Die Entnahme erfolgt in Bauchlage und dauert etwa 60 Minuten. Dabei wird der Beckenkamm durch die Einschnitte an mehreren Stellen punktiert. So werden 500 bis maximal 1.500 ml Knochenmark-Blut-Gemisch entnommen. Dieses Gemisch enthält rund fünf Prozent des Gesamtknochenmarks, das sich innerhalb weniger Wochen vollständig regeneriert.

Die Aufnahme in die Entnahmeklinik erfolgt in der Regel einen Tag vor der Entnahme und die Entlassung am Folgetag nach der OP. Die Knochenmarkentnahme erfordert normalerweise eine einwöchige Freistellung durch den Arbeitgeber. Diese umfasst den Klinikaufenthalt von drei Tagen sowie vier Tage danach zur Erholung. Es kann ein lokaler Wundschmerz entstehen, ähnlich dem bei einer Prellung. Zu länger anhaltenden Schmerzen kommt es nur sehr selten.

Das Risiko der Knochenmarkentnahme ist gering und beschränkt sich im Wesentlichen auf das Narkoserisiko. In Einzelfällen kann es wie bei jedem chirurgischen Eingriff zu Infektionen, Blutergüssen oder Wundheilungsstörungen kommen. Über die genauen Risiken und Nebenwirkungen werden Sie im Vorfeld der Spende aufgeklärt.

Sandra geht es gut

Im Mai 2021 erfährt die gebürtige Calwerin Lisa von der DKMS, dass sie möglicherweise das Leben einer fremden Person retten kann. Sie zögert nicht, sagt sofort ja. Bis heute ist sie dankbar und stolz, dass sie diese eine Person sein durfte, die helfen konnte. *„Die Spende hat einen Perspektivwechsel bei mir hervorgerufen“, sagt die 26-Jährige. „Alles, was mich damals belastete, war nichts gegen das, was meine Patientin durchmachen musste.“*

Für Empfängerin Sandra sind die Stammzellen einer fremden Person nach einer Leukämiediagnose an Silvester 2019 und einem Rückfall eineinhalb Jahre später die einzige Überlebenschance. Zum Glück konnte sie einen Spender – oder wie sie heute weiß, eine Spenderin – finden. Im August 2021 erhält Sandra Lisas Stammzellen – und mit ihnen ein neues Leben.

Es gibt einen ersten anonymen Kontakt zwischen Sandra und Lisa. *„Das hat mir ein super Gefühl gegeben“, sagt Sandra. „Lisa war so positiv, so optimistisch. Wenn Menschen an einen glauben, fördert das den Heilungsprozess.“* Über die DKMS schickt Sandra Lisa ein selbst genähtes Lavendelsäckchen als kleines Dankeschön.

Heute geht es Sandra gut. Sie hat ihre Stammzellspenderin Lisa inzwischen kennengelernt, geht wieder arbeiten, kann die Dinge tun, die sie liebt, und blickt optimistisch in die Zukunft.



**Lisa war so positiv. So optimistisch.
Wenn Menschen an einen glauben,
fördert das den Heilungsprozess.**

Sandra (r.); geheilte Blutkrebspatientin,
mit ihrer Stammzellspenderin Lisa



„Es war ein unglaublicher Moment,
Camilla endlich kennenzulernen.“

Merve (r.), geheilte Blutkrebspatientin,
mit ihrer Stammzellspenderin Camilla

4. Nach der Spende

Die Stammzellspende ist für viele ein ganz besonderes Erlebnis, und auch für uns ist es etwas Besonderes, Sie dabei zu begleiten. Selbstverständlich sind wir auch nach Ihrer Spende weiterhin für Sie da.

Das Nachgespräch

Uns ist es wichtig, dass Sie sich auch nach der Stammzellentnahme gut aufgehoben fühlen, ganz gleich, ob es um organisatorische Fragen, mögliche Nebenwirkungen, Ihre Gefühlslage oder darum geht, Ihre Erfahrungen zu teilen. Deshalb lernen Sie im Nachgespräch im Anschluss an die Spende Ihre neue Ansprechperson aufseiten der DKMS kennen.

Wer ist mein „genetischer Zwilling“?

Nach einer Stammzellspende informieren wir Sie im Rahmen unserer Möglichkeiten gerne über das ungefähre Alter und das Geschlecht ihres „genetischen Zwillings“ sowie über das Land, in das Ihre Stammzellen vermittelt wurden. Nach etwa 100 Tagen ist eine Rückmeldung zum Gesundheitszustand der Empfängerin oder des Empfängers möglich, falls wir von der Transplantationsklinik Informationen erhalten haben. Auch über entsprechende Regularien bezüglich einer anonymen Kontaktaufnahme können wir Sie gerne informieren.

Sofern von beiden Seiten gewünscht, und abhängig von den jeweiligen länderspezifischen Vorgaben können sich Spender:in und Patient:in nach Ablauf einer zweijährigen Anonymitätsfrist auch persönlich kennenlernen – eine Begegnung, aus der oft eine ganz besondere Freundschaft wird.

→ **Zu diesem Thema erhalten Sie von der DKMS eine gesonderte Broschüre, die nach der Spende ausführlich über die weiteren Schritte informiert.**



Stammzellspenderin Sitah (l.),
mit ihrem Empfänger Maheer

Langfristige Spendernachbeobachtung

Die Gesundheit aller Stammzellspender:innen liegt uns sehr am Herzen. Deshalb findet im Anschluss an die Spende eine langfristige Nachsorge statt. Diese umfasst einen Gesundheitsfragebogen sowie eine Kontroll-Blutabnahme etwa vier Wochen nach der Spende. Im weiteren Verlauf erhalten alle Spender:innen automatisch und in regelmäßigen Abständen einen kurzen Fragebogen zu ihrem aktuellen Befinden und Gesundheitszustand. Dies geschieht nach sechs Monaten und anschließend jährlich bis zu zehn Jahre nach der Spende.

5. Fragen & Antworten

Was sind Stammzellen?

Stammzellen sind die Mutterzellen aller Blutzellen. Im engeren Sinne handelt es sich um Blutstammzellen, also um die Stammzellen des blutbildenden Systems. Aus ihnen entstehen unter anderem die lebensnotwendigen weißen Blutkörperchen. Infolge der Übertragung (Transplantation) von Spenderstammzellen bilden sich im Körper der Empfängerin oder des Empfängers die weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die roten Blutkörperchen (Erythrozyten) und auch die Blutplättchen (Thrombozyten) neu.

Die Spende aus Sicht der Patient:innen

Wie werden Stammzellen übertragen?

Die Übertragung der Stammzellen des Spenders oder der Spenderin geschieht, ähnlich wie bei einer Bluttransfusion, über die Vene. Die Stammzellen werden über den Blutstrom im Körper verteilt und nisten sich in den Knochenhöhlräumen der Patientin oder des Patienten ein. Dort beginnen sie neue, gesunde Blutzellen zu bilden.

Wie groß sind die Heilungschancen bei einer Stammzelltransplantation?

Die Erfolgchance, dass eine Patientin oder ein Patient dank einer Stammzelltransplantation den Blutkrebs besiegt und wieder gesund wird, hängt von sehr vielen verschiedenen Faktoren ab. Deshalb ist es schwierig, eine Prognose zu treffen. Für viele Blutkrebspatient:innen ist eine Stammzelltransplantation jedoch die einzige oder letzte Lebenschance.

Was sind die ersten Anzeichen für den Erfolg einer Stammzelltransplantation?

Nach zwei bis vier Wochen gibt es erste Anhaltspunkte, ob die neuen Stammzellen ihre Aufgabe erfüllen und gesunde Blutzellen produzieren. Mit dem kontinuierlichen Anstieg der Zahl weißer und roter Blutkörperchen sowie der Blutplättchen steigt auch die Chance auf ein gesundes Leben der Patient:innen.

Welche Komplikationen können nach der Transplantation bei Patient:innen auftreten?

Während der ersten Zeit nach der Transplantation besteht ein erhöhtes Infektionsrisiko, da das Immunsystem der Patientin oder des Patienten stark geschwächt ist und sich erst langsam wieder aufbaut. Weiterhin kann es zu Übelkeit und Erbrechen kommen. Wurden nicht alle Krebszellen zerstört, können Rückfälle auftreten. Das heißt, es kann auch nach einer Stammzelltransplantation zu einem Wiederausbruch der Erkrankung kommen. Trotz übereinstimmender Gewebemerkmale kann es sein, dass sich die neuen Stammzellen nicht mit dem Körpergewebe der Patientin oder des Patienten vertragen. Dann kommt es zu einer Abstoßungsreaktion, die unterschiedlich stark ausfällt und medikamentös behandelt werden kann. Eine Abstoßungsreaktion hat nichts mit der Qualität der gespendeten Zellen zu tun! Noch sind viele Faktoren, die zu einer solchen Reaktion führen, zu erforschen.

Wachsen die gespendeten Stammzellen nicht an oder kommt es zu einem Krankheitsrückfall, werden wir Sie als Spenderin oder Spender eventuell erneut zu Ihrer Bereitschaft zur Stammzellspende befragen. Es kann ebenso vorkommen, dass wir unsere Spender:innen um eine zusätzliche Lymphozytenspende bitten. Sie funktioniert wie eine periphere Stammzellentnahme, jedoch ohne die vorherige Gabe von G-CSF.

Können mit den Stammzellen der Spender:innen Krankheiten übertragen werden?

Durch gründliche Voruntersuchungen, Analysen von Blutproben und den Gesundheitsfragebogen wird vonseiten der DKMS alles getan, um eine Übertragung von Krankheiten der Spender:innen auf die Empfänger:innen möglichst auszuschließen.

Wie geht es Patient:innen, wenn sie wieder zu Hause sind?

Viele Patient:innen können nach ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus ein nahezu normales Leben führen. Bis sich ihr Immunsystem vollständig regeneriert hat, müssen sie jedoch einige Regeln befolgen. Die Patientin oder der Patient sollte sich beispielsweise nicht in größeren Menschenmengen aufhalten, um das Infektionsrisiko zu minimieren. Es kann zu chronischen Abstoßungsreaktionen wie Hautausschlägen, Haarausfall oder einer verminderten Speichel- und Tränenproduktion kommen. Viele Patient:innen haben mit kleineren oder größeren Nachwirkungen zu kämpfen und müssen das Erlebte auch psychisch verarbeiten.

Die Spende aus Sicht der Spender:innen

Wie werde ich als Spender:in auf die Stammzellentnahme vorbereitet?

Rund zwei bis vier Wochen vor der Stammzellspende erfolgt in der Entnahmeklinik eine gründliche Untersuchung der Spender:innen, um sicherzugehen, dass sie gesund sind. Die Mitarbeiter:innen der DKMS und die zuständigen Ärztinnen und Ärzte sind kompetente Ansprechpersonen und beantworten gerne alle Fragen. Die allgemeinen und individuellen Risikofaktoren erklären wir Ihnen vor der Stammzellentnahme nochmals eingehend. Wenn keine Fragen mehr offen sind und die medizinische Spenderfreigabe erfolgt ist, geben Sie als Spender:in schriftlich Ihre endgültige Einwilligung zur Stammzellentnahme.

Was muss ich als Spender:in vor der Stammzellentnahme beachten?

Grundsätzlich bitten wir Spender:innen, alle Risiken zu vermeiden, die zu Krankheiten oder schweren Verletzungen führen und eventuell die bevorstehende Stammzellspende gefährden könnten. Auf die Einnahme blutverdünnender Medikamente wie Aspirin muss bitte unmittelbar vor der Spende verzichtet werden. Spenderinnen sollten darüber hinaus rechtzeitig für eine verlässliche Verhütung sorgen, da im Fall einer Schwangerschaft nicht gespendet werden darf. Vor einer peripheren Stammzellentnahme sollten Sie viel trinken, um den Venenzugang für die Apherese zu erleichtern. Im Fall einer Knochenmarkentnahme ist es besonders wichtig, dass Sie vor dem operativen Eingriff nüchtern bleiben.

Welche Risiken gibt es bei der peripheren Stammzellspende?

Bei einer peripheren Stammzellspende verabreicht sich die Spenderin oder der Spender den Wachstumsfaktor G-CSF. Infolgedessen können grippeähnliche Symptome auftreten. Je nach Beruf ist es sinnvoll, sich in dieser Phase freustellen zu lassen. Für bestimmte Berufsgruppen, wie im Dienst an der Waffe oder in der Personenbeförderung, kann eine Freistellung sogar vorgeschrieben sein. Das Verfahren der Stammzellentnahme aus dem peripheren Blut wird bei der DKMS seit 1996 angewandt und hat sich bewährt. Spätfolgen sind nach dem heutigen Forschungsstand nicht bekannt.

Welche Risiken gibt es bei einer Knochenmarkentnahme?

Nach der Entnahme können Wundschmerzen auftreten, die in seltenen Fällen länger anhalten. In Einzelfällen kann es wie bei jedem chirurgischen Eingriff zu Infektionen, Blutergüssen oder Wundheilungsstörungen kommen. Auch die möglichen Nebenwirkungen einer Vollnarkose wie Kreislaufprobleme, Übelkeit und Erbrechen sollten einkalkuliert werden.

Wie lange dauert es, bis ich mich nach einer Stammzellspende erholt habe?

Der Erholungszeitraum ist sehr individuell und hängt auch vom Entnahmeverfahren ab. Manche Spender:innen fühlen sich bereits nach wenigen Tagen wieder vollkommen fit. Andere benötigen etwas länger. Das Knochenmark ist bereits wenige Wochen nach der Entnahme wieder vollständig regeneriert. Nach einer peripheren Stammzellentnahme ist die Spenderin oder der Spender in der Regel bereits am Folgetag wieder arbeitsfähig. Bitte haben Sie ein wenig Geduld bis zur vollständigen Wiederherstellung der körperlichen Belastbarkeit nach der Stammzellspende.

Wer kommt für die Kosten auf, die durch eine Stammzellspende entstehen?

Selbstverständlich übernehmen wir innerhalb festgelegter Beitragsgrenzen sämtliche Kosten, die im Zusammenhang mit der Stammzellspende und Voruntersuchung anfallen – z. B. für die Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln, die Übernachtung im Hotel und eine mögliche Freistellung von Ihrem Arbeitgeber.

Wie bin ich als Spender:in versichert?

Stammzellspender:innen sind gemäß Sozialgesetzbuch versichert, es besteht also ein staatlicher Versicherungsschutz. Zusätzlich hat die DKMS eine private Unfallversicherung für alle Spender:innen abgeschlossen. Darüber sind auch die Risiken der Stammzellentnahmen abgedeckt.

Sind meine persönlichen Daten als Spender:in geschützt?

Die DKMS ist dem Datenschutz in hohem Maße verpflichtet. Die Einhaltung der Vorgaben der Datenschutz-Grundverordnung wird durch den Datenschutzbeauftragten der DKMS überwacht. Wir verarbeiten Ihre Daten ausschließlich gemäß der von Ihnen erteilten Einwilligungserklärung, um geeignete Stammzellspender:innen zu ermitteln. Diese Daten werden ausschließlich bei der DKMS sowie durch von uns beauftragte Dienstleister verarbeitet, die durch den Abschluss von Auftragsdatenverarbeitungsverträgen zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Vorgaben verpflichtet sind. Dabei wird der Grundsatz der Datenminimierung beachtet. Das bedeutet, dass nur suchrelevante Daten an Suchregister wie das Zentrale Knochenmarkspender Register Deutschland (ZKRD) in Ulm pseudonymisiert weitergeleitet werden. Bei Fragen zum Datenschutz vermitteln wir Ihnen selbstverständlich den Kontakt zum betrieblichen Datenschutzbeauftragten der DKMS.

Warum muss die Bestätigungstypisierung wiederholt werden, auch wenn meine Daten bereits detailliert vorliegen?

Kommen Sie als potenzielle:r Spender:in erneut für eine Patientin oder einen Patienten infrage, ist der Test zur Sicherheit erforderlich – auch wenn bei Ihnen schon einmal für eine andere Patientin oder einen anderen Patienten eine Bestätigungstypisierung durchgeführt wurde. Die Transplantationsklinik trägt die Verantwortung für die Richtigkeit der ermittelten Gewebemerkmale. Außerdem wird Ihr Blut zur Sicherheit nochmals untersucht, um die Übertragung von Krankheiten auszuschließen.

Was passiert, wenn ich mich gegen eine Stammzellspende entscheide?

Grundsätzlich ist Ihre Entscheidung für oder gegen eine Stammzellspende ganz persönlich. Sie haben immer die Möglichkeit, nein zu sagen. Bitte bedenken Sie dabei: Wenn Sie Ihre Einwilligung schriftlich erteilt haben, wird die Vorbereitungsphase zur Stammzelltransplantation bei der Patientin oder dem Patienten eingeleitet. Ab diesem Zeitpunkt werden Patient:innen ohne nachfolgende Stammzelltransplantation in der Regel nicht überleben.

→ **Sollten Sie in Ihrer Entscheidung noch unsicher sein, steht Ihnen Ihr:e DKMS-Ansprechpartner:in selbstverständlich beratend zur Seite und kümmert sich verständnisvoll um Ihr Anliegen. Auf Wunsch stellen wir für Sie den Kontakt zu anderen Spender:innen her, damit Sie sich über deren Erfahrungen austauschen und dies in Ihre Entscheidungsfindung einbeziehen können.**

Wir sind für Sie da!

**Sie haben Fragen oder möchten
Ihre persönliche Spendergeschichte
mit uns teilen?**

Wir sind für Sie da –
per Brief, Telefon, E-Mail oder über
die sozialen Netzwerke.

DKMS Donor Center gGmbH
Kressbach 1
72072 Tübingen

T +49 7071 943-0
F +49 7071 943-1499
post@dkms.de

Folgen Sie uns auf Social Media:

