

# **Spendeinformationen für unverwandte Spenderinnen und Spender von Blutstammzellen**

## **Table of Content**

1. Vorwort
2. Grundlagen zur Blutstammzellspende
3. Kontrolltypisierung
4. Medical Check vor der Spende
5. Spende von peripheren Blutstammzellen
6. Knochenmarkspende
7. Spenderlymphozyten (Donor Lymphocyte Infusion, DLI)
8. FollowUp nach der Spende
9. Wichtige Zusatzinformationen
10. Versicherungen und Kosten
11. Empfängerinnen und Empfänger von Blutstammzellen
12. Organisationen und Partner

# 1. Vorwort



Dr. Bernhard Wegmüller

## Liebe Spenderin, Lieber Spender

Sie sind jetzt konkret in die Suche nach einer geeigneten Spenderin, einem geeigneten Spender für eine bestimmte Patientin, einen bestimmten Patienten involviert. Seit Ihrer Registrierung ist eventuell eine längere Zeit vergangen und Sie werden sicher wieder Fragen zum Thema Blutstammzellspende haben.

Mit den vorliegenden Spendeinformationen möchten wir Ihnen einen umfassenden Einblick in die Hintergründe und Abläufe einer Spende geben. Gleichzeitig sollen sie dazu beitragen, mögliche Unsicherheiten oder offene Fragen zu klären.

Bitte beachten Sie, dass es sich um allgemeine Hinweise handelt. Je nach zuständigem Zentrum können einzelne Abläufe geringfügig abweichen.

Sollten im Zusammenhang mit der Blutstammzellspende noch weitere Fragen auftauchen, zögern Sie nicht, Ihre zuständige Ansprechpartnerin, Ihren zuständigen Ansprechpartner zu kontaktieren.

Vielen Dank für Ihr Engagement.

Dr. Bernhard Wegmüller, Direktor Blutspende SRK Schweiz AG

## 2. Grundlagen zur Blutstammzellspende

### Was sind Stammzellen?

Der Begriff «Stammzellen» gilt sowohl für die embryonalen Stammzellen als auch für die adulten Stammzellen.

Embryonale Stammzellen sind Ursprungszellen, die – wie der Name schon sagt – in jedem Embryo zu finden sind. Sie sind noch nicht spezialisiert und haben die herausragende Eigenschaft, sich zu ganz unterschiedlichen Zellen und Gewebearten weiterzuentwickeln.

Adulte Stammzellen sind diejenigen Stammzellen, die sich nach der Geburt im menschlichen Körper befinden. Sie haben das Potenzial, sich zu bestimmten spezialisierten Gewebetypen zu entwickeln.

### Was sind Blutstammzellen?

Blutstammzellen, auch hämatopoietische Stammzellen genannt, sind eine Form der adulten Stammzellen. Sie sind verantwortlich für die Bildung aller Blutzellen (rote und weisse Blutkörperchen sowie Blutplättchen). Ist die Blutbildung gestört, können zu viele, zu wenige und/oder entartete Blutzellen entstehen. Somit ist je nach Störung die Erfüllung der spezifischen Aufgaben der Blutzellen nicht mehr gewährleistet.

Im Zusammenhang mit der Blutstammzellspende geht es nie um embryonale, sondern ausschliesslich um hämatopoietische (blutbildende) Stammzellen.

### Wo befinden sich Blutstammzellen im Körper?



Blutstammzellen befinden sich hauptsächlich im roten Knochenmark und bilden dort die eigentlichen Blutzellen. In geringem Ausmass sind Blutstammzellen auch im peripheren Blut (Blutkreislauf) vorhanden. Das blutbildende Knochenmark befindet sich bei Erwachsenen vor allem im Schädel und im Stammskelett (Beckenknochen, Rippen und Wirbelkörper).

**Wichtig:** Das Knochenmark ist nicht zu verwechseln mit dem Rückenmark. Eine Knochenmarkspende kann deshalb in keinem Fall zu einer Verletzung des Rückenmarks führen.

## Was sind HLA-Antigene?

Das HLA-System (humane Leukozyten-Antigene) ist die Bezeichnung für ein System von Oberflächenantigenen, die auf den Zellen vieler Gewebe vorkommen und sich besonders gut auf den weissen Blutkörperchen (Leukozyten) nachweisen lassen. Diese Gewebemerkmale besitzen eine zentrale Funktion für das Immunsystem und sind wichtig bei der Unterscheidung zwischen «eigen» und «fremd». Sie werden je zur Hälfte von der Mutter und dem Vater vererbt. Bei ihrer Zusammensetzung ergeben sich Milliarden verschiedener Kombinationen.

## Warum müssen Gewebemerkmale übereinstimmen?

Die Übereinstimmung der Gewebemerkmale zwischen Spendenden und Empfängern (= Patienten) ist für das Gelingen einer Blutstammzelltransplantation entscheidend. Sind die Unterschiede zu gross, besteht die Gefahr, dass die transplantierten Spenderzellen im Körper der Empfängerin oder des Empfängers heftige Abstossungsreaktionen auslösen. Eine solche Immunreaktion wird Transplantat-gegen-Wirt-Erkrankung (engl. Graft-versus-Host-Disease, GvHD) genannt. Umgekehrt steigt auch die Gefahr, dass die transplantierten Zellen vom Körper der Empfängerin oder des Empfängers abgestossen werden. Unterschiede in den Blutgruppen spielen für eine Blutstammzelltransplantation eine untergeordnete Rolle.

Sie wurden aufgrund Ihrer HLA-Merkmale ausgewählt, Blutstammzellen für eine erkrankte Person im In- oder Ausland zu spenden. Die von Ihnen gespendeten Zellen werden ausschliesslich für die Transplantation der betreffenden Patientin oder des Patienten verwendet.

## Welche Menschen benötigen eine Blutstammzellspende?

Es sind Patientinnen oder Patienten, die an einer lebensbedrohlichen Blutkrankheit leiden und für die die Überlebenschancen ohne Transplantation sehr gering sind.

siehe Kapitel «[Empfängerinnen und Empfänger von Blutstammzellen](#)»

## Wer kann Spenderin, Spender werden?

Man unterscheidet zwischen unverwandten und verwandten Spenderinnen und Spendern. Bei Geschwistern ist aufgrund der Erbfaktoren die Chance einer Gewebeverträglichkeit höher als bei nicht verwandten Personen. Mit einer Wahrscheinlichkeit von 20 – 30 % lässt sich innerhalb der Familie – vor allem bei Geschwistern – eine identische Spenderin, ein identischer Spender finden. Seit einigen Jahren ist es in gewissen Fällen auch möglich, dass halbidentische Familienmitglieder für eine sogenannte haploidentische Transplantation infrage kommen. Alle anderen betroffenen Patientinnen und Patienten sind auf einen passenden unverwandten Spender angewiesen.

Die Aufnahme ins Register für unverwandte Blutstammzellspender von Blutspende SRK Schweiz ist freiwillig und vom 18. bis zum 40. Lebensjahr möglich. Ein unverwandter Spender, eine unverwandte Spenderin verbleibt bis zum persönlichen Widerruf, aber längstens bis zum 60. Lebensjahr im Register. Danach wird das entsprechende Dossier deaktiviert.

## Wie gross ist die Wahrscheinlichkeit, dass ich tatsächlich spenden werde?

## Wird meine Spende für eine Patientin, einen Patienten in der Schweiz oder im Ausland benötigt?

## Welche Spendearten gibt es?

## Ist die Blutstammzellspende gefährlich?

Zum Zeitpunkt der Registrierung wird bei jedem unverwandten Blutstammzellspender eine Gewebetypisierung zur Bestimmung der HLA-Antigene durchgeführt. Zusätzlich werden auch noch der CMV-Status und CCR5 bestimmt. Diese Daten werden in pseudonymisierter Form (Name durch eine mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombination ersetzt) in weltweit vernetzten Datenbanken erfasst und im Falle von Anfragen mit den Gewebetypisierungen von erkrankten Personen verglichen.

Die Chancen einer Gewebeverträglichkeit bei unverwandten Personen sind unterschiedlich, meist aber sehr klein. Jährlich finden in der Schweiz etwa 100 Blutstammzellentnahmen für erkrankte Menschen im In- oder Ausland statt.

Aufgrund der geringen Chance, eine geeignete Spenderin oder einen geeigneten Spender zu finden, ist die international vernetzte Suche ganz entscheidend. In den vergangenen Jahren waren von allen in der Schweiz erfolgten Blutstammzellspenden knapp 95 % für ausländische Empfänger bestimmt. Umgekehrt stammten 95 % aller Spenden von unverwandten Blutstammzellspenderinnen oder -spendern für Schweizer Empfängerinnen und Empfänger aus dem Ausland.

Es gibt zwei unterschiedliche Spendearten für die Entnahme von Blutstammzellen:

Bei der **Spende von peripheren Blutstammzellen** werden die Zellen mittels Zellseparator aus dem Blut entnommen. Damit die Blutstammzellen in genügender Menge im Blutkreislauf vorhanden sind, müssen einige Tage vor der Spende Wachstumsfaktoren verabreicht werden.

*siehe Kapitel [«Spende von peripheren Blutstammzellen»](#)*

Bei der **Knochenmarkspende** wird das Knochenmark direkt aus dem Beckenkamm entnommen.

*siehe Kapitel [«Knochenmarkspende»](#)*

Heute erfolgen mehr als 90% aller Blutstammzellspenden peripher – weniger als 10% sind Knochenmarkentnahmen.

Die angewandten Entnahmetechniken sind sehr sichere und etablierte Methoden. Die Spende kann in gewissen Fällen Nebenwirkungen mit sich bringen, die in der Regel jedoch kurzfristig sind.

*siehe Kapitel [«Spende von peripheren Blutstammzellen» / \[«Knochenmarkspende»\]\(#\)](#)*

Um allfällige Risiken für eine Spende möglichst auszuschliessen, wird Ihr Gesundheitszustand vor der Spende genau abgeklärt.

## Welche ethischen Prinzipien gelten bei der Blutstammzellspende?

Die Blutstammzellspende basiert auf vier Prinzipien:

- **Anonymität:** zum persönlichen Schutz der Spenderin, des Spenders und der Empfängerin oder des Empfängers und zur Vermeidung von gegenseitigem Druck.
- **Unentgeltlichkeit:** Niemand erhält einen finanziellen Vorteil durch eine Spende. Spesen werden erstattet.
- **Freiwilligkeit:** Die Spenderin oder der Spender kann das Einverständnis jederzeit widerrufen.
- **Solidarität:** Registrierte Personen stehen für Patientinnen und Patienten weltweit als potenzielle Spender zur Verfügung.

Um diesen Punkten Rechnung zu tragen, gilt in der Schweiz die Wahrung der Anonymität. Ein einmaliger schriftlicher Austausch, um zu danken oder Genesungswünsche auszusprechen, ist unter Einhaltung gewisser Vorgaben erlaubt.

siehe Kapitel [«Wichtige Zusatzinformationen»](#)

### 3. Kontrolltypisierung

#### Was heisst Kontrolltypisierung?

Eine Anfrage zur Kontrolltypisierung (engl. Confirmatory Typing, CT, oder Verification Typing, VT) bedeutet, dass Sie als Spenderin, als Spender in der engeren Auswahl für eine erkrankte Person sind.

Für den Ablauf der Kontrolltypisierung gibt es zwei Varianten:

- a) Sie werden in Ihren regionalen Blutspendedienst (RBSD) eingeladen. Dort findet ein erstes ausführliches Informationsgespräch statt.
- b) Sie werden durch das Donor Center Swiss Blood Stem Cells (DC SBSC) kontaktiert und das Informationsgespräch findet telefonisch statt. Anschliessend erhalten Sie alle notwendigen Unterlagen sowie das Material für die Blutentnahme per Post zugestellt. Damit gehen Sie dann zum vereinbarten Termin zu Ihrem RBSD oder in ein Labor.

Bei beiden Varianten wird im RBSD eine Blutentnahme für die Kontrolltypisierung Ihrer Gewebemarkale (HLA) durchgeführt. Die erneute Typisierung soll die seit der Registrierung bereits vorhandene HLA-Gewebetypisierung bestätigen und wenn nötig noch detaillierter differenzieren. Als weitere Laboruntersuchungen werden gleichzeitig Tests zur Erkennung der wichtigsten übertragbaren Infektionskrankheiten wie z.B. Hepatitis B, C und E, HIV, Syphilis, Cytomegalie durchgeführt. Ausserdem wird Ihre Blutgruppe sowie CCR5 bestimmt. Selbstverständlich dürfen Sie die Untersuchungsergebnisse jederzeit einsehen.

#### Worum geht es im Informationsgespräch?

Als Erstes werden Sie gefragt, ob Sie nach wie vor zu einer Blutstammzellspende bereit sind, da für die Spende von Blutstammzellen das Prinzip der Freiwilligkeit gilt. Ihr Entscheid zur Spende muss ohne äusseren Druck erfolgen. Im Gespräch mit Ihrer Ansprechperson im RBSD (Variante a) oder per Telefon mit dem DC SBSC (Variante b) werden anhand eines medizinischen Fragebogens Ihr aktueller Gesundheitszustand und allfällige vorliegende Krankheiten besprochen. In Einzelfällen kommt es vor, dass Sie gebeten werden, Dokumente im Zusammenhang mit Ihrer Krankheitsgeschichte zu beschaffen respektive Ihr Einverständnis zur Kontaktierung Ihrer Hausärztin oder Ihres Hausarztes zu geben. Auch werden Sie unter anderem nach Ihren Plänen (z.B. Reisen) für die nächsten Monate gefragt.

In diesem Gespräch werden Sie ausführlich über die verschiedenen Spendearten informiert.

#### Was muss ich von nun an beachten?

Ab dem jetzigen Zeitpunkt bitten wir Sie, Folgendes zu beachten:

- melden Sie allfällige neue Krankheiten und/oder dringende Operationen Ihrer Ansprechperson im RBSD oder im DC SBSC;
- besprechen Sie Reisepläne in Risikoländer (z.B. Malariagebiete) mit Ihrer Ansprechperson im RBSD oder im DC SBSC. Ferien im üblichen Mass in Nicht-Risikoländer sind möglich;
- spenden Sie kein Blut mehr.

**Nach welchen Kriterien wird ausgewählt, wenn es mehrere potentielle Spender gibt?**

Stehen mehrere Spenderinnen und/oder Spender zur Wahl, so wird das Transplantationsteam (= Behandlungsteam der Empfängerin oder des Empfängers) aufgrund weiterer Kriterien wie z.B. Geschlecht, Alter und Infektmarker die geeignete Person zum Spenden auswählen.

Somit kann es durchaus vorkommen, dass die Wahl auf eine andere Person fällt, obwohl eine Gewebeverträglichkeit zwischen Ihnen und der Empfängerin, dem Empfänger besteht.

**Wie kurzfristig muss ich mit einer Anfrage zur Spende rechnen?**

Vom Zeitpunkt der Anfrage bis zur eigentlichen Spende vergehen oft Wochen bis sogar einige Monate. Gründe können z.B. ein komplexer Suchverlauf oder empfängerbedingte Faktoren sein.

In der Regel werden Sie ab dem Zeitpunkt der Kontrolltypisierung vorsorglich für drei Monate für die Empfängerin, den Empfänger reserviert.

Bis feststeht, ob Sie definitiv als Spenderin oder Spender ausgewählt werden, bleibt der RBSD oder das DC SBSC Ihr Ansprechpartner.

Wenn Sie bis zum Ablauf der Reservationsfrist nicht für eine Blutstammzellspende ausgewählt worden sind, informiert Sie der RBSD oder das DC SBSC schriftlich. In diesem Fall werden Sie in der weltweiten Datenbank wieder als verfügbar gekennzeichnet und können allenfalls für andere erkrankte Personen erneut angefragt werden. In Einzelfällen können Sie auch nach Ablauf der Reservationsfrist für eine Spende ausgewählt werden.

## 4. Medical Check vor der Spende

### Wo finden die medizinischen Vorabklärungen statt?

Die medizinischen Abklärungen vor einer Spende sowie die Blutstammzellspende selbst finden in einem der drei schweizerischen Entnahmезentren in den Universitätskliniken Basel, Genf oder Zürich statt.

### Wie ist der weitere Ablauf, falls ich definitiv für eine Spende ausgewählt werde?

Ihr regionaler Blutspendedienst (RBSD) oder das Donor Center Swiss Blood Stem Cells (DC SBSC) kontaktiert Sie erneut und klärt ab, ob Sie nach wie vor zur Blutstammzellspende bereit sind.

Falls dies zutrifft, wird Ihr Dossier an das zuständige Entnahmезentrum weitergeleitet. Sie werden dann von diesem kontaktiert, um mündlich die weitere Planung und einen Termin für den medizinischen Check zu vereinbaren. Für den Medical Check sollten Sie einen Tag einrechnen.

Ab diesem Zeitpunkt ist im Hinblick auf die Blutstammzellspende das verantwortliche Entnahmезentrum Ihr Ansprechpartner. Während der ganzen Vorbereitungsphase werden Sie von einem Arzt, einer Ärztin respektive einer ausgebildeten Fachperson betreut. Die medizinischen Abklärungen erfolgen durch einen Arzt, der nicht gleichzeitig den Empfänger oder die Empfängerin betreut. Dadurch kann es nicht zu Interessenskonflikten kommen.

In einem persönlichen Gespräch werden Sie ausführlich über die Vorbereitung und Durchführung der Blutstammzellspende informiert. Hier haben Sie Gelegenheit, alle Fragen zu stellen und Unklarheiten, Unsicherheiten oder allfällige Vorbehalte im Zusammenhang mit der Spende zu besprechen.

Um Ihre Gesundheit wie auch die des Empfängers oder der Empfängerin nicht zu gefährden und um Ihre Spendetauglichkeit zu ermitteln, ist eine gründliche medizinische Abklärung notwendig. Dazu füllen Sie erneut einen Fragebogen aus. Es werden Ihnen Fragen zu Ihrer medizinischen Vorgesichte und zu möglichen Risikofaktoren gestellt. Zudem wird eine klinische Untersuchung durchgeführt. Bei Bedarf werden weitere medizinische Untersuchungen (z.B. EKG) veranlasst.

Gleichzeitig wird Ihnen Blut für die vorgeschriebenen Laboruntersuchungen entnommen, wie beispielsweise:

- Infektmarker (HIV, Hepatitis, Herpes, andere Viren)
- Blutgruppenbestimmung sowie allfällige weitere individuell nötige Laboranalysen

Da eine Spende während der Schwangerschaft nicht möglich ist, wird bei Frauen im gebärfähigen Alter ein Schwangerschaftstest durchgeführt.

Diese Tests müssen innert 30 Tagen vor der Spende durchgeführt werden. Verschiebt sich eine Spende, müssen unter Umständen sicherheitshalber einige dieser Tests wiederholt werden.

## **Wann erfahre ich, welche Spendeart die Ärzte vorschlagen?**

Wenn Sie definitiv als Spenderin, als Spender ausgewählt werden und Sie der RBSD oder das DC SBSC kontaktiert – spätestens aber beim ersten Kontakt mit dem Entnahmезentrum.

In der Regel treffen die Transplantationsärztinnen und -ärzte den Entscheid zur bevorzugten Spendeart bereits zum Zeitpunkt des Entscheides zur Transplantation.

Grundsätzlich lässt sich eine Transplantation mit Blutstammzellen von beiden Spendearten (Knochenmark oder peripher) durchführen. Je nach Krankheit der Empfängerin oder des Empfängers wird aus medizinischen Gründen die eine oder andere Spendeart bevorzugt.

Sie haben selbstverständlich das Recht, der ausgewählten Spendeart zuzustimmen oder sie abzulehnen. Das Ärzteteam entscheidet dann, ob die von Ihnen gewünschte Entnahmeart für die Empfängerin, den Empfänger akzeptiert werden kann oder nicht.

## **Wann muss ich mich verbindlich für eine Spende entscheiden? Ist dieser Entscheid unwiderruflich?**

Grundsätzlich haben Sie jederzeit das Recht, Ihre Bereitschaft zur Blutstammzellspende zu widerrufen: Ein medizinischer Eingriff darf nie gegen den Willen des Betroffenen vorgenommen werden!

Nachdem anlässlich des Medical Check Ihre Eignung für die Blutstammzellspende festgestellt wurde, werden Sie gebeten, Ihr Einverständnis schriftlich abzugeben. Juristisch betrachtet handelt es sich bei der Entnahme von Blutstammzellen um einen medizinischen Eingriff. Sie müssen mit Ihrer Unterschrift bezeugen, dass Sie verstanden haben, worum es geht, und dass Sie mit diesem Eingriff einverstanden sind.

Sollten Sie nach diesem Zeitpunkt Ihre Meinung ändern, ergeben sich keine Nachteile für Sie. Jedoch sind beim Patienten oder bei der Patientin, sofern die vorbereitende Chemo- und evtl. Radiotherapie bereits fortgeschritten oder abgeschlossen ist, schwerwiegende Gesundheitsschäden bis hin zum Tod möglich, wenn keine Blutstammzellen transfundiert werden können.

Deshalb ist es wichtig, frühzeitig alle Gründe für oder gegen eine Spende abzuwägen, um daraufhin einen (verbindlichen) Entscheid fällen zu können.

## **Wie gross ist das Risiko, dass die Spende im letzten Moment vom Transplantationsteam abgesagt wird?**

Auch wenn dies nicht oft geschieht, ist es dennoch wichtig, diese Möglichkeit nicht ganz ausser Acht zu lassen. Manche Spenderinnen und Spender bereiten sich physisch und psychisch intensiv auf die Spende vor und können auf eine plötzliche Absage enttäuscht reagieren. Eine Absage kann vorübergehend oder definitiv sein.

Die Absage einer Blutstammzellentnahme kann verschiedene Gründe haben wie z.B.:

- der Gesundheitszustand der Patientin, des Patienten hat sich verschlechtert, sodass eine Transplantation zum aktuellen Zeitpunkt nicht möglich ist;
- die Patientin oder der Patient hat auf alternative Behandlungsmethoden überraschend positiv reagiert, was eine Transplantation zum aktuellen Zeitpunkt überflüssig macht.

**Wann soll ich meinen Arbeitgeber bezüglich voraussichtlicher Dauer meiner Arbeitsunfähigkeit informieren?**

Die Termine für die Entnahme werden üblicherweise bereits beim ersten telefonischen Kontakt zwischen Ihnen und dem Entnahmезentrum besprochen und festgelegt. Anschliessend ist es sinnvoll, den Arbeitgeber zu informieren.

Die Dauer der allfälligen Arbeitsunfähigkeit ist von der Spendeart abhängig.

siehe Kapitel [«Spende von peripheren Blutstammzellen» / «Knochenmarkspende»](#)

**Wann und wem muss ich gesundheitliche Veränderungen vor der Spende melden?**

Die Übertragung einer Infektionskrankheit, die in Ihrem Blut vorhanden sein könnte, bedeutet für die Empfängerin, den Empfänger ein beträchtliches Risiko. Bitte wenden Sie sich in folgenden Fällen unbedingt sofort an Ihre Ansprechperson im Entnahmезентrum:

- falls Sie unerwartete Reisen/Auslandaufenthalte bis zur Spende planen müssen;
- falls Sie in den Tagen vor der Spende krank werden (Fieber, Erkältung, Husten etc.) und/oder neue Medikamente einnehmen müssen;
- falls Sie in Ihrem Umfeld in Kontakt mit infektiösen Krankheiten kommen;
- falls bis zur Blutstammzellspende dringende zahnärztliche Eingriffe anstehen.

Bitte informieren Sie bei unvorhergesehenen Ereignissen inkl. Unfällen unverzüglich Ihre Ansprechpartner im Entnahmезентrum. Es kann vorkommen, dass in gewissen Fällen wegen Krankheit der Spenderin, des Spenders eine Transplantation verschoben werden muss, um Spender und/oder Empfänger nicht zu gefährden.

## 5. Spende von peripheren Blutstammzellen

### Wie läuft die Spende von peripheren Blutstammzellen ab?

Fünf Tage vor Entnahme peripherer Blutstammzellen (Peripheral Blood Stem Cells, PBSC) beginnt die sogenannte Mobilisierung Ihrer Blutstammzellen mit der ersten Injektion von Wachstumsfaktoren.

Die Spende erfolgt im verantwortlichen Entnahmезentrum (Basel, Genf oder Zürich), dauert einen Tag und wird in der Regel ambulant durchgeführt.

Über einen Venenkatheter wird Blut entnommen und zu einem Zellseparator geführt. In diesem Gerät werden die Blutstammzellen selektiv aus Ihrem Blut getrennt und in einem Beutel gesammelt.

Das restliche Blut fliesst über einen zweiten Venenkatheter wieder in Ihren Körper zurück. Diesen Ablauf nennt man Apherese. Es dauert zwischen drei und sechs Stunden, die gewünschte Anzahl Blutstammzellen zu sammeln.

### Wie lange dauert der Aufenthalt im Entnahmезentrum?

In der Regel können Sie kurze Zeit nach Beendigung der Spende das Entnahmезentrum wieder verlassen. Voraussetzung dafür ist natürlich, dass bei der Entnahme keine Probleme aufgetreten sind und Sie sich gut fühlen. Insgesamt sollten Sie aber mit einer Aufenthaltsdauer von einem ganzen Tag rechnen.

### Wie lange werde ich voraussichtlich arbeitsunfähig sein?

Auch wenn die Entnahme wie geplant ambulant und ohne Probleme erfolgt, kann Ihre Arbeitsfähigkeit danach bedingt eingeschränkt sein. Eine leichte Müdigkeit kann einige Tage nach der Spende anhalten. Entsprechend ist je nach körperlichen Anforderungen im Beruf ein Arbeitsausfall von zwei bis drei Tagen zu planen.

### Weshalb sind vor der Spende Wachstumsfaktoren nötig?

Jeder erwachsene Mensch hat im zirkulierenden Blut eine geringe Anzahl Blutstammzellen, die aber für eine Spende nicht ausreichen. Deswegen beginnt fünf Tage vor der eigentlichen Entnahme die Verabreichung von Wachstumsfaktoren (Granulocyte Colony-Stimulating Factor, G-CSF), damit sich die Blutstammzellen im Knochenmark vermehren und anschliessend ins periphere Blut ausgeschüttet werden. Das ist die sogenannte Mobilisierung.

G-CSF ist ein Medikament, das täglich ein- oder zweimal in das Fettgewebe unter der Haut, z.B. am Oberschenkel, gespritzt werden muss. Diese Injektionen müssen nicht zwingend im Entnahmезentrum verabreicht werden. Sie können auch durch Ihren Hausarzt, in einer anderen medizinischen Institution oder durch Sie selbst erfolgen. Die erste Spritze muss jedoch zwingend unter ärztlicher Aufsicht verabreicht werden. Dies als Vorsichtsmassnahme, da in sehr seltenen Fällen allergische Reaktionen aufgetreten sind. Diese erste Gabe wird das Team des Entnahmезentrum für Sie organisieren.

### Mit welchen möglichen Risiken und Nebenwirkungen durch die Wachstumsfaktoren muss ich

Als Begleiterscheinungen können grippeähnliche Symptome wie Fieber, Kopf- und Gliederschmerzen sowie Müdigkeit auftreten. Die Wahrnehmung dieser Symptome kann individuell unterschiedlich

## rechnen?

ausgeprägt sein. Die Beschwerden lassen sich mit einfachen Schmerzmitteln behandeln, die Ihnen vom Entnahmезentrum abgegeben werden. Diese möglichen Symptome klingen nach der Spende rasch wieder ab. An den Einstichstellen können vorübergehende kleine Blutergüsse entstehen.

Thrombose- oder Embolie-Ereignisse sind (vor allem bei vorbestehender Veranlagung) nicht komplett auszuschliessen. Negative Auswirkungen wurden ebenfalls bei Spenderinnen und Spendern mit chronisch-entzündlichen oder autoimmunen Krankheiten festgestellt. Deshalb gelten solche Erkrankungen – sofern bekannt – als Ausschlusskriterium für eine Spende. In sehr seltenen Fällen kann es zu einer Milzruptur kommen.

Generell kann aufgrund des heutigen Wissensstands jedoch gesagt werden, dass das Risiko von Langzeitnebenwirkungen als sehr gering eingeschätzt wird.



## Was sind Biosimilars und wann werden sie gegeben?

Seit einigen Jahren sind in der Schweiz auch sogenannte Biosimilars zugelassen. Das sind Nachahmerprodukte von originalen Biologika. Biosimilars werden immer häufiger anstelle der originalen Wachstumsfaktoren verabreicht.

## Wann ist eine Verabreichung von Plerixafor notwendig?

Plerixafor wird eingesetzt, wenn nach vorgängiger Verabreichung von G-CSF/Biosimilars nicht ausreichend Blutstammzellen mobilisiert werden können. Dabei sorgt Plerixafor mit einem anderen Wirkmechanismus für eine vermehrte Ausschüttung von Stammzellen aus dem Knochenmark in das periphere Blut.

## Mit welchen möglichen Risiken und Nebenwirkungen von Plerixafor oder Biosimilar-Produkten muss ich rechnen?

Die möglichen Nebenwirkungen und Risiken entsprechen jenen der G-CSF-Produkte, d.h. grippeähnliche Symptome wie Fieber, Kopf- und Gliederschmerzen sowie Müdigkeit. Zusätzlich können auch Übelkeit oder Durchfall auftreten.

Biosimilars und Plerixafor sind seit mehreren Jahren von Swissmedic (Schweizerische Arzneimittelbehörde) für die Stammzellmobilisierung zugelassen. Viele Studien haben die Sicherheit und Qualität dieser Präparate bestätigt, sowohl bei Patientinnen und Patienten als auch bei Spenderinnen und Spendern.

Swiss Blood Stem Cells der Blutspende SRK Schweiz legt grossen Wert darauf, die Qualität und Sicherheit der Spende mit allen verwendeten Produkten sicherzustellen. Daher wird nach Verabreichung von Plerixafor bei jeder Nachkontrolle ein entsprechend angepasstes FollowUp durchgeführt.

siehe Kapitel [«FollowUp nach der Spende»](#)

## Mit welchen möglichen Risiken und Nebenwirkungen muss ich im Zusammenhang mit der Apherese rechnen?

Vor, während und nach der Apherese werden Sie engmaschig überwacht und kontrolliert, um allfällige Risiken und Nebenwirkungen möglichst zu vermeiden.

Mögliche Risiken sind Blutergüsse an den Einstichstellen, seltener lokale Infektionen oder eine Venenentzündung (Phlebitis).

Während der Apherese ist eine kurzfristige Verdünnung des Blutes im Gerät notwendig. Als Nebenwirkung kann die dafür verwendete Substanz (Citrat) zu einem Kribbeln in den Lippen oder Fingerspitzen, in seltenen Fällen zu Muskelkrämpfen führen. Zur Vorbeugung wird Ihnen daher während der Spende Calcium zugeführt.

## Welche Vorbereitungen kann ich treffen?

Ihre persönliche Ansprechperson im Entnahmecenter wird Sie rechtzeitig und detailliert über die erforderlichen Vorbereitungen informieren.

Da Sie während der ganzen Spende etwa drei bis sechs Stunden in einem Bett liegen werden, ist es sinnvoll:

- vor der eigentlichen Spende eine leichte Mahlzeit einzunehmen und in den Tagen vor der Spende reichlich zu trinken;
- ein Smartphone, Tablet oder einen Laptop mit Kopfhörer mitzunehmen, um Musik, Hörbücher oder Videos geniessen zu können;
- bequeme, nicht zu enge Kleidung zu tragen.

Vielleicht kann Sie eine Ihnen nahestehende Person zur Spende begleiten. Unterstützung und Ablenkung sind auf jeden Fall hilfreich.

## Mit welchen besonderen Situationen muss ich rechnen?

- In Einzelfällen lassen sich trotz Wachstumsfaktoren zu wenig Blutstammzellen aus dem Knochenmark in den Blutkreislauf mobilisieren. Falls während der Apherese nicht ausreichend Blutstammzellen gesammelt werden können, ist am nächsten Tag eine erneute Apherese erforderlich. In ganz seltenen Fällen kann es sogar zu einer dritten Apherese oder zu einer Knochenmarkentnahme kommen.
- Zu den Voruntersuchungen gehört eine Überprüfung Ihrer Venen an den Armen. Sind diese für eine Zellsammlung am Apheresegerät nicht geeignet, wird für die Spende das Einlegen eines zentralen Venenkatheters notwendig. Sollte dies bei Ihnen der Fall sein, wird vorgängig Ihr Einverständnis eingeholt. Eine Kathetereinlage in die obere Hohlvene wird unter Lokalanästhesie durchgeführt. Dies ist ein Routineeingriff und führt nur selten zu Komplikationen (z.B. lokale Infektion an der Einstichstelle oder Verletzung der Lunge). Zur Überprüfung der korrekten Katheterlage und zum Ausschluss einer Lungenverletzung wird nach der Kathetereinlage routinemässig eine Röntgenaufnahme gemacht.

Damit jedes Risiko auf ein Minimum reduziert werden kann, müssen Sie während der Zeit, in welcher der zentrale Katheter in der Vene liegt, im Spital bleiben. Wird der Katheter am Tag vor der Entnahme eingelegt, werden Sie entsprechend über Nacht hospitalisiert.

Die Sammlung der Blutstammzellen über den zentralen Katheter erfolgt gleich wie die Entnahme aus den peripheren Venen. Nach der Blutstammzellsammlung wird der Katheter entfernt. Sicherheitshalber müssen Sie anschliessend noch etwa ein bis zwei Stunden im Spital bleiben.

## Was muss ich in den ersten Tagen nach der Spende beachten?

Hier gelten keine eigentlichen Verhaltensregeln. Die allermeisten Spenderinnen und Spender peripherer Blutstammzellen fühlen sich im Anschluss an die Spende sehr schnell wieder beschwerdefrei und fit.

### **Besondere Bestimmungen gelten für gefährliche Berufe, Hobbys oder Sportarten.**

- **Berufe:** z.B. Piloten, Lokomotivführerinnen, Lkw- oder Busfahrer, Personen, die schwere Maschinen bedienen, auf Leitern oder Gerüste klettern, Kranführerinnen, Taucher.
- **Hobbys:** z.B. Tiefseetauchen, Klettern, Gleitschirmfliegen, Segel- und Motorflug, Auto- oder Motorradrennen.

Falls Sie solche oder andere stark belastende Berufe oder Sportarten ausüben, erkundigen Sie sich am besten vorgängig im Entnahmезentrum.

## Was ist, wenn ich mich nach der Spende unwohl fühle?

Sollten Sie in den ersten Tagen nach der Spende unerwartete oder beunruhigende Beschwerden verspüren, nehmen Sie rechtzeitig Kontakt mit Ihren Ansprechpersonen im Entnahmезentrum auf. Diese werden allenfalls erforderliche medizinische Abklärungen in die Wege leiten. In diesem Fall wird die medizinische Nachbetreuung bis zur vollständigen Heilung vom Entnahmезentrum sichergestellt.

# 6. Knochenmarkspende

## Wie läuft die Knochenmarkspende ab?

Die Knochenmarkentnahme findet unter Vollnarkose statt und wird von spezialisierten Ärztinnen oder Ärzten durchgeführt. Am Tag vor der Spende werden Sie in das verantwortliche Entnahmecenter (Basel, Genf oder Zürich) eintreten. Die Anästhesistin oder der Anästhesist untersucht Sie und bespricht mit Ihnen die Narkose, sofern dies nicht bereits zum Zeitpunkt des Medical Checks erfolgt ist.

Für die Spende wird das Knochenmark mit Spritzen mittels mehrfacher Punktionen aus Ihrem Beckenkamm entnommen. Die Entnahme dauert in der Regel eineinhalb bis zwei Stunden.

Das entnommene Knochenmark bildet sich innerhalb weniger Wochen wieder komplett nach.

## Wie lange dauert der Spitalaufenthalt?

In der Regel dauert der Spitalaufenthalt drei Tage respektive zwei Nächte. Am Vortag der Entnahme treten Sie ins Spital ein und am Tag nach der Spende können Sie es wieder verlassen. Voraussetzung dazu ist natürlich, dass bei der ärztlichen Nachuntersuchung keine Probleme festgestellt wurden und Sie sich gut fühlen.

Sie werden für die Zeit des Spitalaufenthaltes auf einer allgemeinen Abteilung betreut.

## Wie lange werde ich voraussichtlich arbeitsunfähig sein?

Wenn die Spende wie geplant und ohne Probleme erfolgt, ist danach die Arbeitsfähigkeit einige Tage eingeschränkt. Müdigkeit und Schmerzen an den Entnahmestellen können noch eine gewisse Zeit anhalten. Je nach körperlichen Anforderungen im Beruf ist mit einem Arbeitsausfall von drei bis zehn Tagen zu rechnen.

## Welche Risiken und Nebenwirkungen bestehen bei der Knochenmarkentnahme?

Vor, während und nach der Spende werden Sie engmaschig kontrolliert und überwacht, um allfällige Risiken frühzeitig zu erkennen und Nebenwirkungen möglichst zu vermeiden.

Da eine Entnahme des Knochenmarks ohne Betäubung schmerhaft wäre, ist eine Vollnarkose notwendig. Das Risiko für lebensbedrohliche Komplikationen bei einer Vollnarkose kann heute als sehr gering bezeichnet werden.

Nach der Narkose kann es zu leichter Übelkeit kommen.

Mögliche Risiken sind Blutergüsse an den Punktionsstellen. Es besteht ein Infektionsrisiko, wie es grundsätzlich für alle Wunden gilt.

Nach der Entnahme werden Sie im Bereich der Punktionsstellen während einiger Tagen Schmerzen beim Sitzen, Treppensteigen sowie bei körperlicher Arbeit verspüren. Diese Schmerzen können mit einfachen Schmerzmitteln gelindert werden.

Bei stärkeren körperlichen Belastungen können in den folgenden zwei bis drei Wochen rheumähnliche Schmerzen auftreten, wobei die Schmerzempfindung individuell sehr unterschiedlich ist. Auch

## **Weshalb findet in Einzelfällen vor der Entnahme eine Eigenblutspende statt**

hier empfiehlt sich bei Bedarf die Einnahme von Schmerzmitteln. Ausserdem kann für einige Zeit ein Müdigkeitsgefühl vorkommen.



## **Was sollte ich ins Spital mitnehmen?**

Ihre persönliche Ansprechperson im Entnahmезentrum wird Sie rechtzeitig und detailliert über die erforderlichen Vorbereitungen informieren.

Nehmen Sie die üblichen persönlichen Gegenstände für einen Kurzaufenthalt im Spital mit, beispielsweise:

- persönliche Hygieneartikel;
- ein Smartphone, Tablet oder einen Laptop mit Kopfhörer, um Musik, Hörbücher oder Videos geniessen zu können;
- Lektüre;
- für die Rückfahrt nach der Spende eventuell ein Kissen, um die schmerzende Entnahmestelle am Beckenkamm zu schonen, und bequeme, lockere Kleider (evtl. Trainingsanzug);
- Schmuck (Ringe etc.) und Wertsachen sollten nicht ins Spital mitgenommen werden.

## **Was muss ich in den ersten Tagen nach der Knochenmarkspende beachten?**

Ihre Ansprechpersonen im Entnahmезentrum werden die für Sie individuell angebrachten Verhaltensempfehlungen rechtzeitig mit Ihnen besprechen. Allgemein gelten folgende Empfehlungen:

- Selber Auto fahren ist direkt nach dem Spitalaustritt nicht empfehlenswert und eine Rückreise mit den öffentlichen Verkehrsmitteln kann je nach Situation zu anstrengend sein. Lassen Sie sich wenn möglich mit dem Auto oder Taxi abholen und nach Hause begleiten. Am besten organisieren Sie dies schon im Voraus.
- Erholen Sie sich nach dem Spitalaufenthalt ein bis zwei Tage zu Hause. Je nach körperlicher Anstrengung und Anforderungen im Beruf kann diese Phase länger dauern.
- Generell gilt: keine grösseren körperlichen Anstrengungen in den ersten Tagen nach der Spende!
- Legen Sie in den ersten Tagen nach der Spende Ihre Beine möglichst oft hoch, schonen Sie sich und vermeiden Sie schmerzhafte Bewegungen und Tätigkeiten so gut als möglich (z.B. Treppensteigen oder Vornüberbeugen).
- Nehmen Sie die verschriebenen Medikamente ein (z.B. Eisentabletten). Schmerzmittel sollten Sie rechtzeitig einnehmen, bevor die Schmerzen allzu stark werden.

- Während etwa ein bis zwei Wochen werden Sie müder sein als sonst. Beachten Sie dies beispielsweise beim Autofahren.
- Eine Flugreise sollten Sie frühestens nach fünf Tagen antreten.
- Für normale sportliche Aktivitäten gibt es einige Tage nach der Spende keine Einschränkungen. Leistungs- und Spitzensportler sollten mit dem Training für mindestens eine Woche aussetzen.

**Besondere Bestimmungen gelten für gefährliche Berufe, Hobbys oder Sportarten:**

- **Berufe:** z.B. Piloten, Lokomotivführerinnen, Lkw- oder Busfahrer, Personen, die schwere Maschinen bedienen, auf Leitern oder Gerüste klettern, Kranführerinnen, Taucher.
- **Hobbys:** z.B. Tiefseetauchen, Klettern, Gleitschirmfliegen, Segel- und Motorflug, Auto- oder Motorradrennen.

Falls Sie solche oder andere stark belastende Berufe oder Sportarten ausüben, erkundigen Sie sich am besten vorgängig im Entnahmезentrum.

**Was ist, wenn ich mich nach der Spende unwohl fühle?**

Sollten Sie in den ersten Tagen nach der Spende unerwartete oder beunruhigende Beschwerden verspüren, nehmen Sie rechtzeitig Kontakt mit Ihren Ansprechpersonen im Entnahmезentrum auf. Diese werden allenfalls erforderliche medizinische Abklärungen in die Wege leiten. In diesem Fall wird die medizinische Nachbetreuung bis zur vollständigen Heilung vom Entnahmезentrum sichergestellt.

## 7. Spenderlymphozyten (Donor Lymphocyte Infusion, DLI)

### Was muss ich unter DLI verstehen?

Die Lymphozyten sind eine Untergruppe der weissen Blutkörperchen. Das Verabreichen von Spenderlymphozyten ist eine wirksame Therapie bei Patientinnen und Patienten, die nach einer allogenen Blutstammzelltransplantation erste Zeichen eines Rückfalls (Rezidiv) zeigen oder bei denen das Risiko besteht, dass das Transplantat abgestossen wird. Spenderlymphozyten stärken das Immunsystem des Empfängers und unterstützen so das Vernichten der erneut auftretenden Krebszellen.

Spenderinnen und Spender, die bereits Knochenmark oder periphere Blutstammzellen gespendet haben, können in gewissen Fällen für eine Spende von Lymphozyten angefragt werden.

### Third-Party Donor – was heisst das?

In seltenen Fällen können auch registrierte Spenderinnen oder Spender, die noch nie Blutstammzellen gespendet haben, für eine Lymphozytenspende angefragt werden. Dies könnte der Fall sein, wenn ein Patient nach der Transplantation aufgrund des geschwächten Immunsystems eine Vireninfektion nicht genügend bekämpfen kann und der eigentliche Blutstammzellspender nicht für eine DLI zur Verfügung steht oder seine Zellen keine ausreichende Abwehr bieten. Diese Form der Lymphozytenspende respektive diese Person nennt man Third-Party Donor.

### Wie läuft eine DLI-Spende ab?

Vor einer Lymphozytenspende muss die Spendetauglichkeit der Spenderin oder des Spenders abgeklärt werden. Es werden daher die gleichen medizinischen Untersuchungen durchgeführt wie vor einer Spende von peripheren Blutstammzellen.

Die Entnahme von Lymphozyten wird – wie die Spende von peripheren Blutstammzellen – mittels Apherese in einem der schweizerischen Entnahmecentren durchgeführt. Dabei werden vor allem Lymphozyten gesammelt. Im Vorfeld der Spende ist keine medikamentöse Mobilisierung erforderlich, denn die reifen Lymphozyten zirkulieren in ausreichender Anzahl im Blut.

Die Zellsammlung wird ambulant durchgeführt und dauert etwa zwei bis vier Stunden. In der Regel können die Spenderinnen und Spender am Tag nach der Spende ihre Arbeit wieder aufnehmen.

Die Spenderlymphozyten werden meist portionenweise eingefroren und der Empfängerin, dem Empfänger in Etappen als Infusionen verabreicht.

### Muss ich mit Risiken und Nebenwirkungen rechnen?

Da die Gabe von Wachstumsfaktoren entfällt, sind allfällige Nebenwirkungen minimal und auf die bereits erwähnten möglichen Komplikationen der Venenpunktion und Apherese beschränkt. Eventuell kann man sich nach erfolgter Spende etwas müde fühlen.

## 8. FollowUp nach der Spende

### Wie und durch wen werde ich nach der Spende betreut?

Gemäss Schweizerischem Transplantationsgesetz und dessen Verordnung ist es gesetzliche Pflicht, dass alle Spenderinnen und Spender von Knochenmark, peripheren Blutstammzellen oder nach einer Lymphozytenspende (DLI) in der Schweiz regelmässig nachkontrolliert werden. Seit 2017 dauert die Nachkontrolle (FollowUp) bis zehn Jahre nach der Spende. Blutspende SRK Schweiz ist mit der Durchführung dieser Nachbetreuung beauftragt.

In den ersten **sieben bis zehn Tagen** nach der Spende erkundigt sich das Entnahmезentrum nach Ihrem Befinden und Wohlergehen.

Die erste Nachkontrolle erfolgt im Normalfall **einen Monat nach der Spende** im Entnahmезentrum. Die Kontrolle beinhaltet eine gezielte Befragung und eine Blutentnahme zur Kontrolle des Blutbildes. Nach einer Knochenmarkentnahme wird zusätzlich eine körperliche Untersuchung durch die Ärztin, den Arzt durchgeführt, vor allem um die Heilung der Punktionsstellen zu beurteilen. Nach einer DLI-Entnahme wird nach einem Jahr eine weitere Blutbildkontrolle vorgenommen. Wenn für die Mobilisierung der Blutstammzellen Plerixafor zum Einsatz kam, wird bei jeder Nachkontrolle ein Blutbild gemacht.

Alle weiteren Nachkontrollen finden mittels Fragebogen zu folgenden Zeitpunkten statt:

- **nach sechs Monaten** (telefonischer Kontakt),
- **ein Jahr und zwei Jahre** nach der Spende,
- anschliessend **alle zwei Jahre bis zehn Jahre** nach der Spende.

Der Fragebogen wird Ihnen jeweils von Swiss Blood Stem Cells von Blutspende SRK Schweiz zugestellt. Sie haben das Recht, die weiteren Nachkontrollen nicht mehr in Anspruch zu nehmen, und können dies auf dem Fragebogen entsprechend vermerken.

Ihre FollowUp-Daten werden für spätere Auswertungen in pseudonymisierter Form gesammelt (wobei Ihr Name durch eine mehrstellige Zahlenkombination ersetzt wird).

Der FollowUp-Prozess beginnt nach jeder zusätzlichen Spende von Neuem.

### Kann ich bei Problemen den Einzug eines unabhängigen Arztes meiner Wahl verlangen?

Auf Ihren Wunsch ist das selbstverständlich möglich. Melden Sie sich in einem solchen Fall beim FollowUp-Team von Swiss Blood Stem Cells und besprechen Sie Ihr Anliegen.

### Was ist das Donor Advisory Board?

Nach der Spende von Blutstammzellen sind Sie Expertin, Experte und verfügen über Erfahrungen, welche für die Weiterentwicklung von Swiss Blood Stem Cells hilfreich und wichtig sind. Deshalb wurde 2015 ein Spenderberatungsausschuss gegründet – das Donor Advisory Board (DAB). Dem DAB gehören Personen aus allen Landesteilen der Schweiz an. Koordiniert wird es von Blutspende SRK Schweiz.

Möchten Sie nach Ihrer Spende aktiv im DAB mitmachen und mit anderen Spenderinnen und Spendern zusammen mit Fachpersonen aus den Bereichen Medizin, Forschung, Ethik und Recht Ihre persönliche Perspektive einbringen? Dann informieren Sie bitte Ihre Kontaktperson beim FollowUp von Swiss Blood Stem Cells. Im Verlauf des ersten Jahres nach Ihrer Spende erhalten Sie eine E-Mail mit Informationen betreffend Mitarbeit im DAB.

## 9. Wichtige Zusatzinformationen

### Wie sind meine persönlichen Daten im Register geschützt?

Blutspende SRK Schweiz untersteht dem Schweizerischen Transplantationsgesetz, der dazugehörenden Transplantationsverordnung und zusätzlich dem Schweizer Datenschutzgesetz. Ihre Personalien werden streng vertraulich behandelt und werden in pseudonymisierter Form sowohl national als auch international verwendet werden. Dies umfasst auch Länder, die nicht über ein mit der Schweiz vergleichbares Datenschutzrecht verfügen und in denen die Datensicherheit möglicherweise nicht im gleichen Umfang gewährleistet ist.

Weder die Transplantationszentren noch die ausländischen Partner erfahren Ihre Identität. Weitergeleitet werden lediglich Ihre Spendernummer, das Geburtsdatum, Geschlecht, die Blutgruppe und transplantationsrelevante medizinische Informationen. Diese Angaben sind wichtig für die Auswahl des geeignetsten Spenders und damit wichtig für die Empfängerin oder den Empfänger.

### Was geschieht mit den mir entnommenen Blutproben?

Einzelne Blutproben werden nach der Spende über längere Zeit aufbewahrt. Sollten zu einem späteren Zeitpunkt medizinische Fragen im Zusammenhang mit der Transplantation auftauchen, welche für die Empfängerin oder den Empfänger unmittelbar wichtig sind, kann auf diese Proben zurückgegriffen werden.

### Was bedeuten «genetische Tests» für mich?

Nach der Transplantation werden bei der Empfängerin, dem Empfänger spezielle genetische Untersuchungen durchgeführt. Dies, um das Anwachsen der neuen Zellen zu kontrollieren oder um ein eventuelles Wiederauftreten der Krankheit frühzeitig zu erkennen. Dabei ergeben sich möglicherweise Resultate, die für die Spenderin oder den Spender relevant sein könnten.

Im Rahmen der Voruntersuchung haben Sie die Möglichkeit auszuwählen, in welchen Fällen Sie informiert werden möchten. Während des Medical Checks erhalten Sie hierzu weitere Informationen.

### Kann ich für weitere Blutstammzellspenden angefragt werden?

Treten nach der Blutstammzelltransplantation bei der Empfängerin, dem Empfänger Komplikationen auf, wird sich das Behandlungsteam möglicherweise für eine Wiederholung der Transplantation entscheiden müssen. Dann kann es sein, dass Sie für eine zweite Spende – entweder von Knochenmark oder peripheren Blutstammzellen – oder für eine Lymphozytenspende (DLI) angefragt werden.

Deshalb sind Sie nach einer Blutstammzellspende während fünf Jahren explizit für die betreffende Empfängerin, den betreffenden Empfänger reserviert.

### Wie oft kann/darf ich maximal spenden?

Aus Spenderschutzgründen darf eine Spenderin, ein Spender nicht mehr als maximal drei Mal Blutstammzellen spenden. Da heute die Risiken beider Spendearten als vergleichbar eingestuft werden,

dürfen zweimal periphere Blutstammzellen und einmal Knochenmark respektive zweimal Knochenmark und einmal periphere Blutstammzellen gespendet werden.

Für die Spende von Spenderlymphozyten (DLI) gibt es keine Begrenzung in der Anzahl Spenden.

Falls Sie damit einverstanden sind, können Sie nach Ihrer Spende und nach Ablauf der entsprechenden Reservationsfrist im Register für unverwandte Spenderinnen und Spender von Blutstammzellen verbleiben. Eventuell werden Sie später erneut für eine andere Patientin oder einen anderen Patienten angefragt.

### **Was passiert, wenn ich nicht nochmals spenden möchte?**

Selbstverständlich haben Sie jederzeit die Möglichkeit und das Recht, sich aus dem Spenderregister streichen zu lassen. Vier Jahre nach Ihrer Spende werden Sie anlässlich des 4-Jahre-FollowUp von Swiss Blood Stem Cells der Blutspende SRK Schweiz gefragt, ob Sie nach Ablauf der Reservationsfrist als Spenderin oder Spender im Register eingetragen bleiben möchten oder nicht.

### **Kann es vorkommen, dass zu viele Stammzellen gesammelt werden? Was geschieht mit diesen?**

Möglicherweise werden bei Ihnen mehr Blutstammzellen gesammelt als für die Transplantation benötigt werden, oder diese können nicht zum geplanten Zeitpunkt transplantiert werden, z.B. bei unvorhergesehenen Komplikationen beim Empfänger. Dann kann das Produkt für eine spätere Verwendung bei dieser bestimmten Empfängerin in flüssigem Stickstoff tiefgefroren werden (= Kryokonservierung).

Wenn das gesamte Produkt kryokonserviert wird, muss Ihre schriftliche Zustimmung eingeholt werden. In diesem Fall werden Sie durch das Entnahmезentrum kontaktiert.

### **Was passiert mit meinen Blutstammzellen, falls sie nicht transplantiert werden können?**

In ganz seltenen Fällen kann es vorkommen, dass der Verwendungszweck – die alleinige Verwendung für die Behandlung des bestimmten Patienten – entfällt, z.B. weil bei der erkrankten Person schwere Komplikationen auftreten, welche eine Transplantation verunmöglichen, nachdem Sie bereits gespendet haben. Dann müssen die Blutstammzellen vernichtet werden, ausser Sie geben Ihr explizites schriftliches Einverständnis, dass Ihre Zellen für Forschungszwecke verwendet werden dürfen.

### **Was bedeutet Anonymität?**

In der Schweiz dürfen sich spendende und empfangende Personen nicht kennen lernen. Dies ist gleich wie bei der Blutspende. Seit dem 1. April 2013 gibt es jedoch die Möglichkeit einer einmaligen schriftlichen Korrespondenz, um der Empfängerin Hoffnung, Zuversicht und Mut für die Genesung zu machen und ihrgute Wünsche zu übermitteln. Umgekehrt kann auch der Empfänger «seinem Spender» oder «seiner Spenderin» schreiben und so seinen Dank und seine Anerkennung aussprechen.

Dieser briefliche Austausch wird über Swiss Blood Stem Cells abgewickelt und setzt die Anonymität zwischen Empfängerin und Spender voraus. Entsprechend dürfen keine Hinweise auf die Person mitgeteilt werden. Die Korrespondenz wird vor der Weiterleitung von Swiss Blood Stem Cells kontrolliert.

Folgendes gilt es dabei zu beachten:

- keinerlei Hinweise auf Namen, Herkunft (Ort, Land etc.), auch keine Kürzel und Altersangaben
- keine Fotos, Geschenke, Ortspostkarten
- keine Kontaktanfragen oder Forderungen nach Antwortschreiben

**Wichtig:** *international gelten in den verschiedenen Ländern unterschiedliche Regelungen bezüglich Anonymität. Das kann zur Folge haben, dass Korrespondenz eventuell nicht weitergeleitet werden darf.*

### **Was bedeutet Anonymität in Bezug auf Spenderschutz?**

Die Anonymitätsregelung in der Schweiz bedeutet einerseits, dass die Spenderin, der Spender keinerlei Ansprüche gegenüber dem Empfänger, dessen Familie oder den behandelnden Ärztinnen und Ärzten stellen kann. Andererseits können auch dem Spender gegenüber keine zusätzlichen Begehren oder Forderungen gestellt und kein Druck ausgeübt werden (z.B. für eine erneute Spende).

### **Was haben HLA-Daten mit Spenden von Blutplättchen zu tun?**

Manche Patientinnen oder Patienten, die bereits viele Blutplättchen-Transfusionen erhalten mussten, bilden Antikörper gegen einzelne Gewebegruppen. Es handelt sich meist um Krebs-, häufig um Leukämiepatienten. Diese benötigen Blutplättchen von einem Spender mit passenden Gewebemarken, um zu vermeiden, dass die verabreichten Plättchen sofort wieder zerstört werden, und um drohende Blutungen zu verhindern.

Aufgrund ihrer HLA-Typisierung sind Blutstammzellspender daher auch als Spenderinnen oder Spender von Blutplättchen geeignet. Es ist deshalb möglich, dass Sie für eine entsprechende Spende angefragt werden, falls Sie dies in der Einverständniserklärung bei der Registrierung so angegeben haben. Es steht Ihnen natürlich jederzeit frei, sich für eine solche Spende zur Verfügung zu stellen oder diese abzulehnen.

### **Wann darf ich nach einer Blutstammzellspende wieder Blut spenden?**

Nach einer Knochenmarkspende, einer Spende von peripheren Blutstammzellen oder einer DLI sind Sie während einem Jahr für die Blutspende gesperrt.

# 10. Versicherungen und Kosten

## Muss ich für den Spitalaufenthalt Ferien beziehen?

Sprechen Sie frühzeitig mit Ihren Vorgesetzten über die Situation und über Ihre Bereitschaft für eine Blutstammzellspende. Ob Ihr Arbeitgeber die spendebedingte Abwesenheit von Ihren Ferien abzieht oder nicht, hängt von firmeninternen Richtlinien ab. Sehr häufig sind Arbeitgeber bereit, diese Zeit im Sinne einer «humanitären Hilfeleistung» solidarisch zur Verfügung zu stellen. Falls nötig, ist das Entnahmezentrum selbstverständlich bereit, Ihnen eine entsprechende Bestätigung auszustellen. Sich für die spendebedingten Abwesenheiten krankzumelden, ist arbeitsrechtlich nicht korrekt.

## Wer bezahlt meinen Lohnausfall, falls dies der Arbeitgeber nicht tut?

Wenn Ihr Arbeitgeber den Lohnausfall nicht übernimmt, müssen Sie von ihm eine Bestätigung über die Höhe des Ausfalls verlangen. In diesem Fall und bei Selbstständigerwerbenden erstattet Ihnen Blutspende SRK Schweiz den entstehenden Lohnausfall.

## Wer bezahlt die medizinischen Abklärungen, den Spitalaufenthalt und meine Auslagen?

Die Kosten für Ihren Spitalaufenthalt und sämtliche medizinischen Abklärungen im Zusammenhang mit der Spende werden direkt der Krankenkasse des Empfängers weiterverrechnet.

Ihre Reisespesen im Rahmen der Kontrolltypisierung werden Ihnen gegen Vorlage der Belege direkt im regionalen Blutspendedienst oder durch das DC SBSC vergütet.

Ihre nachweisbaren Auslagen im Zusammenhang mit der Spende werden von Swiss Blood Stem Cells übernommen. Vergütet werden sämtliche Reisekosten und allfällige Unkosten für Kinderbetreuung. Das Spesenformular für die Auslagen wird Ihnen durch Ihre Ansprechperson im Entnahmezentrum ausgehändigt. Senden Sie dieses bitte ausgefüllt und zusammen mit allen Belegen an Swiss Blood Stem Cells, damit Ihnen die Unkosten erstattet werden können.

## Wie bin ich versichert? Versicherungsschutz bei Komplikationen?

Unvorhersehbare Komplikationen im Zusammenhang mit der Blutstammzellspende sind äusserst selten. Sie sind dennoch für folgende Eventualitäten versichert:

- Ereignisse während der Hin- und Rückfahrt zwischen Wohnort und Entnahmezentrum sind durch Ihre obligatorische Unfallversicherung gedeckt.
- Gesundheitliche Folgen der Entnahme und deren zusätzlichen ärztlichen Abklärungen im Zusammenhang mit der Spende werden bis zum Abschluss der Behandlungen durch eine Nachsorgepauschale übernommen.
- Tod und Invalidität als Folge der Entnahme sind durch das Entnahmehospital versichert (Meldung innerhalb der ersten zwölf Monate nach der Spende).

**Kann ich für meine Spende eine finanzielle Belohnung verlangen?**

Die Spende von Knochenmark, peripheren Blutstammzellen und/oder Spenderlymphozyten wie auch die Transplantation unterliegen internationalen ethischen Richtlinien, die keine finanziellen Anreize zulassen. Jede Spende basiert auf den Prinzipien der Unentgeltlichkeit und Solidarität und es besteht kein Anspruch oder Anrecht auf finanzielle Gegenleistungen.

# 11. Empfängerinnen und Empfänger von Blutstammzellen

## Bei welchen Krankheiten braucht es eine Blutstammzelltransplantation?

Bei der Blutstammzelltransplantation gelten national und international klar geregelte Indikationen. Meist handelt es sich dabei um Krankheiten, bei denen die Bildung von Blutstammzellen schwerwiegend und lebensbedrohend gestört ist:

- Leukämie: auch als Blutkrebs bezeichnet. Bei Leukämien ist die Steuerung der Blutbildung gravierend gestört. Unkontrolliert vermehren sich entartete weisse Blutzellen. Diese wuchernden weissen Blutkörperchen (Leukämiezellen) verdrängen in der Folge im Knochenmark die heranwachsenden roten Blutkörperchen und Blutplättchen. Es werden zu wenig gesunde Blutkörperchen gebildet. Der Mangel an roten Blutkörperchen – die sogenannte «Blutarmut» (Anämie) – schwächt Leukämiekrankte sehr. Der Mangel an Blutplättchen kann zu einer schweren Blutungsneigung führen. Da die entarteten weissen Blutzellen den Körper nicht mehr gegen Infektionen verteidigen können, bedrohen Infektionskrankheiten den Patienten;
- Myelodysplastisches Syndrom;
- Lymphome (Lymphdrüsengeschwülste);
- schwere Blutbildungsstörungen (Aplastische Anämie);
- angeborene Immundefekte: diese beinhalten eine breite Palette von Krankheiten, die das Immunsystem oder die Blutbildung betreffen, z.B. Immunschwächekrankheiten oder Autoimmunkrankheiten;
- andere Erkrankungen des Blutes, welche die Blutbildung beeinträchtigen (z.B. Thalassämie);

oder um folgende Erkrankungen:

- bestimmte Tumorerkrankungen;
- angeborene Stoffwechselkrankheiten.

## Wie gross ist die Chance, dass der Patient durch meine Spende geheilt wird?

Bei 40 – 80% (bei Kindern bis 90%) der transplantierten Patienten verläuft die Behandlung erfolgreich. Die individuelle Heilungschance hängt im Einzelfall vom Alter und vom Gesundheitszustand einer Empfängerin oder eines Empfängers ab und ebenso vom Zeitpunkt der Transplantation, von der Art der zugrunde liegenden Erkrankung und vom Auftreten möglicher Komplikationen.

## Wie sieht die Vorbereitung des Patienten, der Patientin auf die Blutstammzelltransplantation aus?

Die medizinische Vorbereitung des Patienten richtet sich nach der Art und dem Stadium der Krankheit und hat primär zum Ziel, die kranken Blutstammzellen zu zerstören. Dies geschieht entweder durch Chemotherapie und/oder durch Ganzkörperbestrahlung. Während und nach dieser Zeit hat der Patient keine funktionierende Blutbildung mehr und seine Immunabwehr fehlt weitgehend. Deshalb muss er auf einer Isolationsstation betreut werden.

## **Warum muss die Transplantation schnell nach der Spende stattfinden?**

Der zeitliche Faktor hat nach der Entnahme eine zentrale Bedeutung. Weil Blutstammzellen sehr kurzlebig sind, müssen Entnahme und Transplantation so aufeinander abgestimmt werden, dass die entnommenen Blutstammzellen spätestens innert 48 bis max. 72 Stunden transplantiert werden – selbst wenn der Transport über Tausende von Kilometern führt.

## **Wie läuft die Transplantation ab?**

Die neuen Blutstammzellen werden der Patientin oder dem Patienten wie bei einer Bluttransfusion intravenös verabreicht. Die Blutstammzellen finden danach selbstständig den Weg vom Blut ins Knochenmark. Hier beginnen sie, sich zu vermehren, und reifen zu den verschiedenen Blutzellen aus. Nach zwei bis drei Wochen beginnen neue rote und weisse Blutkörperchen sowie Blutplättchen im Blut der Empfängerin, des Empfängers zu zirkulieren.

## **Was geschieht, wenn der Körper der Patientin, des Patienten die neuen Blutstammzellen nicht annimmt?**

Nach der Transplantation können eine Reihe von Komplikationen den Heilungsprozess verzögern oder gar verhindern, beispielsweise:

- die neuen Blutstammzellen wachsen im Körper der Patientin, des Patienten nicht an oder vermehren sich zu wenig;
- es kommt zur Abstossung des Transplantats;
- die neuen Blutstammzellen stoßen den Körper des Patienten ab;
- ein Rückfall der Grundkrankheit.

Da sich bei der Patientin, beim Patienten das körpereigene Immunsystem zudem erst wieder neu aufbauen muss, kann es zu einer Reihe weiterer Komplikationen kommen, insbesondere zu Infektionen.

## **Wann ist eine erneute Transplantation notwendig?**

Bei Komplikationen nach der Transplantation entscheidet sich das Ärzteteam allenfalls für eine Wiederholung der Transplantation oder für eine DLI.

## **Welche Spitäler führen in der Schweiz Blutstammzelltransplantationen durch?**

Die Transplantation von Blutstammzellen erfolgt nur in dafür spezialisierten Spitälern. In der Schweiz werden allogene Transplantationen mit verwandten und unverwandten Spenderinnen und Spendern an den Universitätsspitälern Basel, Genf und Zürich sowie am Kinderspital in Zürich durchgeführt.

## 12. Organisationen und Partner

### Wer ist Blutspende SRK Schweiz?

Blutspende SRK Schweiz ist eine Institution des Schweizerischen Roten Kreuzes (SRK). Das Kerngeschäft von Blutspende SRK Schweiz besteht darin, die Versorgung des Landes mit Blutprodukten sicherzustellen.

Das zweite Kerngeschäft ist der Bereich Blutstammzellen (Swiss Blood Stem Cells, SBSC). Hier hat Blutspende SRK Schweiz den Auftrag vom Bund, die Führung des Schweizer Blutstammzellspenderegisters sicherzustellen sowie neue potenzielle Blutstammzellspenderinnen und -spender zu rekrutieren. Ebenso gehört die weltweite Suche und Vermittlung von Blutstammzellspendern für Patientinnen und Patienten im In- und Ausland dazu.

### Besteht ein gesetzlicher Auftrag für die Tätigkeiten von Blutspende SRK Schweiz?

Blutspende SRK Schweiz hat vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) einen Leistungsauftrag, und ist zusätzlich dem Schweizer Transplantationsgesetz und der Transplantationsverordnung unterstellt.

### Was sind die wichtigsten Aufgaben von Blutspende SRK Schweiz im Bereich Blutstammzellen?

Blutspende SRK Schweiz ist zuständig für die:

- Rekrutierung von unverwandten Blutstammzellspenderinnen und -spendern in der Schweiz;
- Verwaltung der Daten von unverwandten Spenderinnen und Spendern sowie von Nabelschnurbluteinheiten im Schweizer Blutstammzellspenderegister.
- Suche nach geeigneten unverwandten Spenderinnen und Spendern oder geeigneten Nabelschnurbluteinheiten bei Anfragen für erkrankte Personen aus dem In- und Ausland;
- administrative Koordination der konkreten Abläufe im Falle einer Entnahme/Transplantation;
- Nachbetreuung der unverwandten und verwandten Spenderinnen und Spender nach einer Spende = FollowUp;
- Erarbeitung von Vorschriften für den Bereich Blutstammzellspende;
- übergeordneten Verhandlungen z.B. mit Behörden und ausländischen Registern;
- Erarbeitung von allgemeinen Kommunikationsmitteln wie z.B. Informations- und Werbematerial.

Die internationale Zusammenarbeit ist bei der Suche nach einer geeigneten Spenderin, einem geeigneten Spender und der Transplantatbereitstellung ein entscheidender Eckpfeiler.

### Wie werden die Tätigkeiten von Blutspende SRK Schweiz im Bereich Blutstammzellen

In den ersten Jahren war der Betrieb nur mit externer finanzieller Unterstützung möglich, anfänglich durch das Zentrallaboratorium Bern des Schweizerischen Roten Kreuzes, anschliessend durch die

## **finanziert?**

Humanitäre Stiftung des SRK.

Inzwischen hat Blutspende SRK Schweiz mit den meisten Krankenkassen Tarifvereinbarungen für die Abgeltung ihrer Tätigkeiten. Leistungen, welche Blutspende SRK Schweiz für Schweizer Patientinnen und Patienten erbringt, werden von den Krankenkassen finanziert. Leistungen für ausländische erkrankte Personen werden dem jeweiligen Register weiterverrechnet.

Im Bereich der Gewinnung von neuen Spenderinnen und Spendern ist Blutspende SRK Schweiz nach wie vor ausschliesslich auf Spendengelder angewiesen.

## **Arbeitet Blutspende SRK Schweiz gewinnorientiert?**

Blutspende SRK Schweiz verfolgt keinerlei finanziellen Erfolg. Sie ist eine Non-Profit-Organisation und damit nicht gewinnorientiert. Als gemeinnützige Aktiengesellschaft muss sie allfällige Überschüsse im Sinne des Stiftungszweckes verwenden.

## **Was sind die Aufgaben der regionalen Blutspendedienste und des Donor Center Swiss Blood Stem Cells in diesem Bereich?**

Seit 2009 führt Blutspende SRK Schweiz ein Spenderzentrum, das Donor Center Swiss Blood Stem Cells. Dieses ist u.a. zuständig für:

- Rekrutierung und Registrierung von neuen Blutstammzellspenderinnen und -spendern;
- Spenderadministration und Spendermanagement;
- erste Kontaktaufnahme mit Spenderinnen und Spendern im Hinblick auf eine Kompatibilitätstestung;
- Betreuung von Spenderinnen und Spendern im Vorfeld einer allfälligen Blutstammzellspende.

Die regionalen Blutspendedienste sind zuständig für:

- Betreuung von Spendern im Hinblick auf die Kontrolltypisierung sowie eine allfällige Blutstammzellspende;
- Rekrutierung von neuen Blutstammzellspenderinnen und -spendern.

## **Wer ist SBST?**

SBST (Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy) ist das medizinisch-wissenschaftliche Organ im Bereich Blutstammzelltransplantation und Blutstammzellspende und vereinigt alle Fachleute der Schweiz in diesen Gebieten. SBST ist in die Blutspende SRK Schweiz AG integriert. Die Hauptaufgaben von SBST sind:

- Erstellen von Richtlinien für alle Schweizer Zentren, die hämatopoietische Stammzelltransplantationen durchführen und/oder wichtige Dienstleistungen auf diesem Gebiet erbringen:
  - medizinische Richtlinien
  - Richtlinien im Bereich Qualitätsmanagement
  - Richtlinien für die Nachsorge von verwandten und unverwandten Spenderinnen und Spendern nach einer Blutstammzellspende;

- Qualifizierung der Schweizer Entnahme- und Transplantationszentren;
- Datenerfassung und statistische Datenauswertung im Zusammenhang mit Transplantationen von Blutstammzellen (vor allem patientenseitig);
- Öffentlichkeitsarbeit für medizinisch-wissenschaftliche Themen;
- Zusammenarbeit mit nationalen und internationalen Fachgesellschaften und Dachorganisationen;
- Koordination der Forschungstätigkeit auf nationaler Ebene.

## Welche Organisationen sind sonst noch beteiligt?

**Ausländische Register:** Weltweit gibt es ca. 90 verschiedene Blutstammzellspenderegister. Die Daten der einzelnen Register sind über eine internationale Datenbank mit Sitz in den Niederlanden vernetzt. Da die Chancen, eine kompatible Spenderin oder Spender zu finden, oft sehr klein sind, muss möglichst international gesucht werden.

**WMDA** (World Marrow Donor Association): Die WMDA mit Sitz in den Niederlanden ist die Dachorganisation aller Blutstammzellspenderegister weltweit. Sie wurde im Jahr 1988 gegründet mit dem Zweck, die Suche und Vermittlung freiwilliger Spenderinnen und Spender international zu koordinieren und nach einheitlichen Richtlinien durchzuführen. Alle Register für Blutstammzellsender sind Mitglied der WMDA, so auch die Schweiz. Alle Mitglieder der WMDA arbeiten nach international einheitlichen Richtlinien.

**EBMT** (European Society for Blood and Marrow Transplantation): die EBMT ist die Dachorganisation der europäischen Blutkrebsforscher und Blutstammzelltransplantations-Zentren. Sie nimmt wichtige wissenschaftliche, medizinische und gesundheitspolitische Aufgaben wahr und ist zuständig für die Erarbeitung von europaweit geltenden Behandlungsrichtlinien.

**JACIE:** Dies ist der Name der europäischen Organisation, welche die Standards für die Transplantation und Entnahme von Blutstammzellen in Europa erstellt. Sie inspiriert die europäischen Transplantations- und Entnahmecentren und akkreditiert diese gemeinsam mit den jeweiligen nationalen Organisationen. In der Schweiz ist dies SBST.

# Glossar