

## **Informationen zur Typisierungsaktion „Norbert Gablenz braucht Ihre Hilfe“**

### **Inhaltsverzeichnis Pressemappe**

- I. Pressemitteilung Aufruf zur Typisierungsaktion**
- II. Warum sollte ich Knochenmark/Blutstammzellen spenden?**
- III. Häufige Fragen und Antworten zum Thema Stammzell-/Knochenmarkspende**
- IV. Es gibt zwei verschiedene Möglichkeiten Blutstammzellen zu spenden**
- V. Spenderdateien und Spenderzahlen**
- VI. Blutstammzellspende: Gefälschte Suche via Kettenmail**

#### Anlagen:

Aktionsplakat

Flyer

Informationsschrift des HSR, Heidelberger Stammzell Register

Pressemitteilung vom 22.10.2010

## Aktion „Norbert Gablenz“ braucht Ihre Hilfe“



**Norbert Gablenz, Unternehmer und Inhaber der Firma DG Druck GmbH aus Weingarten, erkrankte vor wenigen Wochen an akuter lymphatischer Leukämie (ALL). Schon sehr bald stand fest, dass für den 56-jährigen eine fremde Stammzelltransplantation die einzige Chance auf Heilung ist.**

Bei einer Typisierungsaktion am **Sonntag, den 14.11.2010 in der Grund- und Werkrealschule (Turmbergschule) Weingarten, Marktplatz 8**, kann sich jeder gesunde Mensch zwischen 18 und 56 Jahren als neuer freiwilliger Stammzellspender registrieren lassen. Einer von ihnen könnte Norbert Gablenz das Leben retten! 10ml Blut genügen, um im Labor festzustellen, ob ein „genetischer Zwilling“ für Norbert Gablenz aber auch für viele andere Patienten, die in diesem Augenblick verzweifelt auf einen Spender warten, gefunden werden konnte.

Bitte kommen und helfen Sie! Gesucht werden aktive und passive Spender. Aktive Spender sind Personen, die sich als freiwillige Stammzellspender registrieren lassen, und soweit dies möglich ist, auch die Finanzierung der Laborkosten in Höhe von 60 Euro übernehmen. Passive Spender können selber keine Stammzellspende leisten, helfen aber mit einer Geldspende dabei, die Suche zu finanzieren. Eigens für die Aktion „**Norbert Gablenz braucht Ihre Hilfe**“ wurden folgende Spendenkonten eingerichtet:

**Volksbank Weingarten Walzbachtal e.G.:**

BLZ 660 617 24 Konto 30 78 33 44

**Sparkasse Karlsruhe:**

BLZ 660 501 01 |Konto 10173888

Die Schirmherrschaft für die Typisierungsaktion hat Bürgermeister Eric Bänziger übernommen.

**Kontakt Daten**

**B.L.u.T.eV, Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte**

**Öffnungszeiten Geschäftsstelle: Montag bis Freitag 9.00 bis 12.30 Uhr**

**Ringstraße 116, 76356 Weingarten, Tel. 07244/6083-0, Email [info@blutev.de](mailto:info@blutev.de), [www.blutev.de](http://www.blutev.de)**

Ansprechpartner für Presse/Interviews:

Susanne Bogner

08179/94 38 33

0160/924 50 557

[bogner@blutev.de](mailto:bogner@blutev.de)

Pressemitteilung vom 22.10.2010



## Informationen zur Typisierungsaktion „Norbert Gablenz braucht Ihre Hilfe“

(Quelle: Webseite des ZKRD, Oktober 2010)

### Warum sollte ich Knochenmark/Blutstammzellen spenden?

Jedes Jahr erkranken allein in Deutschland etwa **11.000 Menschen** an bösartigen Blutkrankheiten wie z.B. Leukämie. Nur einem Teil dieser Patienten kann alleine durch Medikamente geholfen werden. Für viele ist die Transplantation von Knochenmark oder Blutstammzellen gesunder Spender die einzige Chance, die Krankheit zu überwinden.

Wichtig für den Erfolg einer Blutstammzelltransplantation ist eine nahezu vollständige Übereinstimmung der HLA-Gewebemerkmale (HLA = Humane [menschliche] Leukozyten Antigene) von Empfänger und Spender, da ansonsten Abstoßungsreaktionen ausgelöst werden. Für etwa ein Drittel der Patienten können HLA-identische Geschwister-Spender ermittelt werden. Bei Eltern und anderen nahen Verwandten ist die Chance schon sehr viel geringer.

Bei der überwiegenden Mehrzahl der Patienten muss daher nach einem nicht verwandten Spender gesucht werden. Die Aussicht, dass ein passender Spender gefunden wird, ist von den Gewebemerkmale des Patienten abhängig. Es gibt zwar Gewebetypen, die relativ häufig vorkommen, oftmals haben Personen aber seltenere Typen, die im Extremfall Unikate in Deutschland oder gar in der ganzen Welt darstellen!

Deshalb sind wir dringend auf Ihre Unterstützung und Ihre Bereitwilligkeit zur Stammzell-Spende angewiesen, um möglichst vielen Patienten die Chance auf eine Heilung geben zu können.

#### **Allgemeine Information B.L.u.T.eV:**

*B.L.u.T.eV, (Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte), ist ein Verein, der sich seit 1995 aktiv für Menschen, die an Leukämie oder einer Tumorerkrankung leiden, einsetzt. Im Laufe der Vereinstätigkeit konnten über 73.600 neue Stammzellspender gewonnen, und daraus seit 2001 mehr als 250 Stammzelltransplantationen ermöglicht werden. B.L.u.T.eV ist ein enger Partner des Städtischen Klinikums Karlsruhe, sowie der Universitätsklinik Heidelberg.*

*Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, bestehende onkologische Versorgungslücken zu schließen und durch Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit für die Krankheit Krebs ein Forum zu schaffen.*

#### **Kontaktdaten**

**B.L.u.T.eV, Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte**  
Öffnungszeiten Geschäftsstelle: Montag bis Freitag 9.00 bis 12.30 Uhr  
Ringstraße 116, 76356 Weingarten, Tel. 07244/6083-0, Email [info@blutev.de](mailto:info@blutev.de), [www.blutev.de](http://www.blutev.de)

Ansprechpartner für Presse/Interviews:

Susanne Bogner  
08179/94 38 33  
0160/924 50 557  
[bogner@blutev.de](mailto:bogner@blutev.de)

Pressemitteilung vom 22.10.2010

## Häufige Fragen und Antworten zum Thema Stammzell-/Knochenmarkspende

### Informationen zur Typisierungsaktion „Norbert Gablenz braucht Ihre Hilfe“

(Quelle: Webseite des ZKRD, Oktober 2010)

Übersicht:

[Was sind Blutstammzellen?](#)

[Was ist Knochenmark?](#)

[Was ist eine Blutstammzelltransplantation?](#)

[Was kann durch eine Blutstammzelltransplantation behandelt werden?](#)

[Wer darf Blutstammzellen spenden?](#)

[Wie werden Blutstammzellen gespendet?](#)

[Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, dass ich später tatsächlich einmal spenden werde?](#)

[Ist eine Knochenmarkspende riskant?](#)

[Was ist eine Blutstammzelltransplantation?](#)

[Kann man als Spender von der Spende zurücktreten?](#)

[Was ist eine Gewebetypisierung?](#)

[Ich wurde gebeten, meine Typisierung selbst zu bezahlen. Warum?](#)

[Die Krankenkassen bezahlen einen bestimmten Betrag für die Spendersuche. Wofür wird das Geld verwendet?](#)

[Warum ist Nabelschnurblut wichtig?](#)

[Ich möchte das Nabelschnurblut meines Kindes spenden. Was muss ich tun?](#)

[Welche Möglichkeiten der Nabelschnurblutspende gibt es?](#)

[Welche Möglichkeiten der Nabelschnurblutspende gibt es?](#)

[Ich bin umgezogen – wem teile ich meine neue Adresse mit?](#)

[Ich weiß nicht, ob ich registriert bin – was kann ich tun?](#)

[Ich weiß nicht, wo ich registriert bin – was soll ich machen?](#)

[Was sind Blutstammzellen?](#)

Blutstammzellen sind Stammzellen, die sich normalerweise fast ausschließlich im Knochenmark, insbesondere im Beckenkamm, im Brustbein und in den Rippen befinden. Sie sind der Ausgangspunkt für die gesamte Zellneubildung des Blutes und des Abwehrsystems. Aus ihnen entwickeln sich die roten und weißen Blutkörperchen, sowie Blutplättchen. Diese Blutzellen treten, nachdem der Reifungsprozess abgeschlossen ist, aus dem Knochenmark in die Blutbahn über, um dort ihre Aufgaben zu erfüllen. Je nach Funktion sterben die Blutzellen nach ein paar Tagen oder einigen Monaten ab und werden daher ständig in der jeweils erforderlichen Menge nachgebildet.

Pressemitteilung vom 22.10.2010

## Häufige Fragen und Antworten zum Thema Stammzell-/Knochenmarkspende

### Was ist Knochenmark?

Das Knochenmark befindet sich beim Erwachsenen im Inneren der großen Knochen des Körpers, insbesondere im Beckenkamm, im Brustbein und in den Rippen. Es ist der Ort, an dem alle Zellen des Blutes und des Abwehrsystems ständig neu gebildet werden. Dies ist nötig, da die meisten dieser Zellen nur eine Lebensdauer von wenigen Tagen bis zu mehreren Wochen haben. Damit ist die Funktion des Knochenmarks lebensnotwendig.

Das Knochenmark selbst bildet sich ständig neu und steht beim Gesunden reichlich zur Verfügung, reagiert aber durch den ständigen Umbau sehr empfindlich auf Gifte und Strahlung.

**Das Knochenmark ist nicht mit dem Rückenmark zu verwechseln. Das Rückenmark stellt einen Teil des Nervensystems dar und kann nicht transplantiert werden.**

### Was ist eine Blutstammzelltransplantation?

Es gibt verschiedene Formen der Transplantation (d. h. Verpflanzung) von Blutstammzellen. Bei der **autologen** Blutstammzelltransplantation werden einem Patienten in einer günstigen Phase (sog. Remission) Blutstammzellen entnommen. Oft versucht man danach, diese von Krebszellen zu reinigen. Nach einer sehr starken Chemotherapie (medikamentöse Krebsbehandlung), die das verbliebene Knochenmark zerstört, werden dem Kranken dann seine eingefrorenen Blutstammzellen zurückgegeben.

Die Übertragung von Blutstammzellen zwischen verschiedenen Individuen bezeichnet man als **allogene** Blutstammzelltransplantation. Hier wird noch unterschieden, ob Spender und Empfänger verwandt sind, da dann durch größere Ähnlichkeiten im Erbgut weniger Verträglichkeitsprobleme zu erwarten sind.

Die eigentliche Übertragung der Blutstammzellen ist verblüffend einfach: Sie werden wie eine Blutkonserve als Infusion verabreicht. Die Zellen finden ihren Weg ins Knochenmark von ganz alleine. Nach zwei bis vier Wochen gibt es erste Anhaltspunkte dafür, ob die neuen Blutstammzellen ihre Aufgaben erfüllen und gesunde Blutzellen bilden.

### Was kann durch eine Blutstammzelltransplantation behandelt werden?

Für die Leukämie, die bekannteste Krankheit des Knochenmarks, die häufig auch als „Blutkrebs“ bezeichnet wird und andere bösartige Erkrankungen (Lymphome, Myelome etc.) sowie unterschiedlichste Funktionsstörungen (Anämien, Immundefekte) stellt eine Transplantation von Blutstammzellen eine Heilungschance dar. Dies gilt auch noch für eine Reihe anderer seltener Krankheiten wie etwa gewisse erbliche Stoffwechselerkrankungen bei Kindern. In vielen Fällen ist sie sogar die bestmögliche Therapie.

Pressemitteilung vom 22.10.2010

## Häufige Fragen und Antworten zum Thema Stammzell-/Knochenmarkspende

### Wer darf Blutstammzellen spenden?

Jeder gesunde Mensch zwischen 18 und 56 Jahren kann Blutstammzellspender werden.

### Wie werden Blutstammzellen gespendet?

Es gibt zwei verschiedene Möglichkeiten, Blutstammzellen für die Transplantation zu gewinnen. Bei der **klassischen Knochenmarkspende** wird unter Vollnarkose Knochenmark aus dem Beckenknochen des Spenders entnommen. Das fehlende Knochenmark wird innerhalb kurzer Zeit beim Spender wieder neu gebildet.

Bei der **peripheren Blutstammzellspende** wird dem Spender für fünf Tage ein Wachstumsfaktor verabreicht. Dieser bewirkt den Übergang von Blutstammzellen ins Blut. Die Zellen werden dann dem Spender ähnlich wie bei einer Dialyse ambulant entnommen. Da dies die mittlerweile gebräuchlichere Methode ist, spricht man in den meisten Fällen nicht mehr von einer Knochenmarkstransplantation, sondern von einer Blutstammzelltransplantation.

### Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, dass ich später tatsächlich einmal spenden werde?

Bei etwa einem Drittel der Spender erfolgt im Laufe der Jahre wenigstens einmal eine Nachuntersuchung (z. B. HLA-DRB1-Typisierung), die oft aus einer anfangs eingefrorenen Blutprobe erfolgt. Gelegentlich folgen dann weitere Untersuchungen, für die erneute Blutentnahmen nötig sind. Nur etwa 1 % der Spender, die in den Dateien registriert sind, werden jemals tatsächlich Blutstammzellen spenden.

### Ist eine Knochenmarkspende riskant?

Bevor ein Spender Blutstammzellen für einen Patienten spenden kann, erfolgt noch einmal ein ausführliches Aufklärungsgespräch über eventuelle Risiken und eine gründliche medizinische Untersuchung, um einen guten gesundheitlichen Zustand des Spenders sicherzustellen. Erst wenn alle Untersuchungsergebnisse in Ordnung sind, darf der Spender Blutstammzellen spenden. Je nach Methode der Blutstammzellspende können unterschiedliche Risiken bestehen:

Die periphere Blutstammzellspende ist die modernere und inzwischen gängigere Art Blutstammzellen zu gewinnen. Der Spender wird mit dem Wachstumsfaktor G-CSF behandelt, der den Übergang von Blutstammzellen ins Blut bewirkt. Als Nebenwirkung dieser Behandlung können grippeähnliche Beschwerden (Kopf- und Gliederschmerzen) auftreten, die sich aber mit Schmerzmitteln behandeln lassen und unmittelbar nach der Behandlung wieder abklingen. Langzeiteffekte sind seit dem Beginn des Einsatzes im Jahr 1989 bisher nicht bekannt geworden.

Bei der Knochenmarkspende werden mehrere kleine Einstiche im Bereich des Beckenknochens vorgenommen, die Blutergüsse hinterlassen und erfahrungsgemäß einige Tage etwas schmerzen können. Da die Entnahme des Knochenmarks unter

Pressemitteilung vom 22.10.2010

## Häufige Fragen und Antworten zum Thema Stammzell-/Knochenmarkspende

Vollnarkose geschieht, besteht außerdem das übliche Narkoserisiko. Sonstige Beschwerden, wie etwa der Wundschmerz, werden naturgemäß von den Spendern unterschiedlich, aber meist nicht gravierend erlebt. Das Knochenmark selbst wird schon nach kurzer Zeit vom Körper nachgebildet.

In seltenen Fällen können bei der Behandlung mit G-CSF und bei der Entnahme von Knochenmark oder peripherem Blut allergische Reaktionen auftreten.

Jeder Spender hat darüber hinaus jederzeit die Möglichkeit seine Einverständniserklärung zur Spende ohne Angabe von Gründen zurückzuziehen. Wurde jedoch bereits mit der Behandlung des Patienten begonnen, ist dieser auf ein Transplantat angewiesen. Andernfalls würde er in eine lebensbedrohliche Situation geraten.

### Kann man als Spender von der Spende zurücktreten?

Die Entscheidung zur Spende ist freiwillig und kann bis zum Beginn der Vorbehandlung des Patienten ohne Angabe von Gründen widerrufen werden. Falls Sie tatsächlich einmal für eine Spende in Frage kommen, wird von der Spenderdatei ein ausführliches Gespräch geführt. Dort wird Ihnen die Gelegenheit gegeben, eine endgültige Entscheidung zu treffen.

### Was ist eine Gewebetypisierung?

Eine Gewebetypisierung ist eine aufwändige Laboruntersuchung, die in der Regel an einer Blutprobe durchgeführt wird. Dabei werden verschiedene Merkmale bestimmt. Von besonderer Bedeutung sind dabei die HLA-Merkmale A, B, DRB1 und DQB1. Für jedes davon gibt es in grober Auflösung bis zu 50 verschiedene Formen, von denen ein Mensch in der Regel zwei besitzt, die er jeweils von Vater und Mutter geerbt hat. Schon damit ergeben sich theoretisch Millionen von Kombinationsmöglichkeiten, wobei mit moderneren Methoden zur Feintypisierung noch sehr viel mehr Varianten unterschieden werden können.

### Ich wurde gebeten, meine Typisierung selbst zu bezahlen. Warum?

Es gibt kaum öffentliche Mittel für die Typisierung von neuen Spendern. Auch die Krankenkassen dürfen nach den geltenden Sozialgesetzen die Kosten der Ersttypisierung von Spendern nicht übernehmen. Sie sind nämlich nur für die Vergütung von Leistungen für einen konkreten Patienten zuständig und dazu zählen Ersttypisierungen bei der Neuaufnahme von Spendern nicht.

### Die Krankenkassen bezahlen einen bestimmten Betrag für die Spendersuche. Wofür wird das Geld verwendet?

Aus diesem Betrag werden drei Bereiche finanziert: die eigentliche Suche (das heißt Nachtypisierungen von Spendern, Beschaffung und Transport von Blutproben etc.); die "Dateibetriebspauschale", durch die die Arbeit der Knochenmarkspenderdateien unterstützt wird; und schließlich die Arbeit des ZKRD.



Pressemitteilung vom 22.10.2010

## **Häufige Fragen und Antworten zum Thema Stammzell-/Knochenmarkspende**

### Warum ist Nabelschnurblut wichtig?

Im Nabelschnurblut eines Kindes sind Millionen wertvoller Stammzellen enthalten. Diese können nach der Geburt entnommen und eingelagert werden. Genau wie die Blutstammzellen von Erwachsenen, können die Blutstammzellen aus dem Nabelschnurblut schwer kranken Patienten transplantiert werden und diesen so eine Chance auf ein neues Leben geben.

### Ich möchte das Nabelschnurblut meines Kindes spenden. Was muss ich tun?

Zunächst sollten Sie mit Ihrer Klinik, in der Sie entbinden möchten, abklären, ob und welche Möglichkeiten der Nabelschnurblutspende möglich sind. Je nachdem können Sie dann Kontakt zu einer öffentlichen oder aber privaten Nabelschnurblutbank aufnehmen. Diese erklärt Ihnen dann das weitere Vorgehen.

### Welche Möglichkeiten der Nabelschnurblutspende gibt es?

Das Nabelschnurblut eines Kindes kann einer öffentlichen Nabelschnurblutbank gespendet werden. Diese stellt das Präparat über das ZKRD (teilweise auch direkt) allen Patienten weltweit zur Verfügung. Die Einlagerung in einer öffentlichen Nabelschnurblutbank ist kostenlos.

Eine andere Möglichkeit ist die kostenpflichtige Einlagerung bei einer privaten kommerziellen Nabelschnurblutbank. Das Präparat steht dann nur Ihrem Kind zur Verfügung. Die Einlagerung dort ist kostenpflichtig.

### Ich bin umgezogen – wem teile ich meine neue Adresse mit?

Mit einer Einverständniserklärung erteilt der Spender seiner Spenderdatei unter anderem die Erlaubnis, die für die Suche relevanten Daten an das ZKRD weiterzuleiten. Die persönlichen Daten wie Name und Adresse gehören nicht dazu. Diese verbleiben bei der jeweiligen Spenderdatei und können auch nur von ihr geändert werden.

Deshalb müssen Sie sich an die Spenderdatei wenden, bei der Sie registriert sind und dort Ihre neue Adresse mitteilen. Sollten Sie nicht mehr wissen, bei welcher Spenderdatei Sie registriert sind, bleibt Ihnen leider nur die Möglichkeit, bei den verschiedenen Spenderdateien anzurufen und dort nachzufragen. Nur die Spenderdateien können nach Namen und Adressen suchen, das ZKRD kann dies leider nicht.

Da es derzeit rund 30 Spenderdateien in Deutschland gibt, ist es sinnvoll zunächst bei der Spenderdatei in der Nähe Ihres (damaligen) Wohnortes bzw. des Ortes, wo die Typisierungsaktion stattfand, nachzufragen und dann erst bei den anderen Spenderdateien anzurufen.



Pressemitteilung vom 22.10.2010

## Häufige Fragen und Antworten zum Thema Stammzell-/Knochenmarkspende

### Ich weiß nicht, ob ich registriert bin – was kann ich tun?

Wenn Sie wissen möchten, ob Sie registriert worden sind, müssen Sie sich an die Spenderdatei wenden, die die Registrierung durchgeführt hat. Auch für weitere Fragen oder sogar die Widerrufung Ihrer Einverständniserklärung ist Ihre Spenderdatei zuständig und hilft Ihnen gerne weiter.

Sollten Sie nicht mehr wissen, bei welcher Spenderdatei Sie registriert sind, haben Sie leider nur die Möglichkeit, bei den verschiedenen Spenderdateien anzurufen und dort nachzufragen. Nur die Spenderdateien können nach Namen und Adressen suchen, das ZKRD kann dies leider nicht, da dort nur die für die Suche relevanten Daten vorliegen. Die persönlichen Daten eines Spenders (Name, Adresse) verbleiben bei den Spenderdateien.

Da es derzeit rund 30 Spenderdateien in Deutschland gibt, ist es sinnvoll zunächst bei der Spenderdatei in der Nähe Ihres (damaligen) Wohnortes bzw. des Ortes, wo die Typisierungsaktion stattfand, nachzufragen und dann erst bei den anderen Spenderdateien anzurufen.

### Ich weiß nicht, wo ich registriert bin – was soll ich machen?

Sollten Sie nicht mehr wissen, bei welcher Spenderdatei Sie registriert sind, bleibt Ihnen leider nur die Möglichkeit, bei den verschiedenen Spenderdateien anzurufen und dort nachzufragen. Nur die Spenderdateien können nach Namen und Adressen suchen, das ZKRD kann dies leider nicht. Die persönlichen Daten eines Spenders (Name, Adresse) verbleiben bei den Spenderdateien.

#### **Allgemeine Information B.L.u.T.eV:**

*B.L.u.T.eV, (Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte), ist ein Verein, der sich seit 1995 aktiv für Menschen, die an Leukämie oder einer Tumorerkrankung leiden, einsetzt. Im Laufe der Vereinstätigkeit konnten über 73.600 neue Stammzellspender gewonnen, und daraus seit 2001 mehr als 250 Stammzelltransplantationen ermöglicht werden. B.L.u.T.eV ist ein enger Partner des Städtischen Klinikums Karlsruhe, sowie der Universitätsklinik Heidelberg.*

*Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, bestehende onkologische Versorgungslücken zu schließen und durch Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit für die Krankheit Krebs ein Forum zu schaffen.*

#### **Kontaktdaten**

**B.L.u.T.eV, Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte**

**Öffnungszeiten Geschäftsstelle: Montag bis Freitag 9.00 bis 12.30 Uhr**

**Ringstraße 116, 76356 Weingarten, Tel. 07244/6083-0, Email [info@blutev.de](mailto:info@blutev.de), [www.blutev.de](http://www.blutev.de)**

Ansprechpartner für Presse/Interviews:

Susanne Bogner

08179/94 38 33

0160/924 50 557

[bogner@blutev.de](mailto:bogner@blutev.de)

Pressemitteilung vom 22.10.2010



## Informationen zur Typisierungsaktion „Norbert Gablenz braucht Ihre Hilfe“

(Quelle: Webseite des ZKRD, Oktober 2010)

### Es gibt zwei verschiedene Möglichkeiten, Blutstammzellen zu spenden:

Bei der **peripheren Blutstammzellentnahme** wird dem Spender für fünf Tage ein Wachstumsfaktor verabreicht. Dieser bewirkt den Übergang von Blutstammzellen ins Blut. Die Zellen werden dann dem Spender ähnlich wie bei einer Dialyse ambulant entnommen. Dieses spezielle Verfahren wird Stammzellapherese genannt. Hierbei wird das Blut des Spenders in einem ständigen Kreislauf aus einer Armvene durch einen Zellseparator geleitet und über die andere Armvene wieder zurückgeführt. Diese Art der Stammzellgewinnung dauert etwa 3-4 Stunden. In einigen Fällen muss sie am folgenden Tag wiederholt werden, um die benötigte Menge an Stammzellen zu erhalten.

Da dies die mittlerweile gebräuchlichere Methode ist, spricht man in den meisten Fällen nicht mehr von einer Knochenmarktransplantation, sondern von einer Blutstammzelltransplantation. Das Knochenmark ist nicht mit dem Rückenmark zu verwechseln. Das Rückenmark stellt einen Teil des Nervensystems dar und kann nicht transplantiert werden.

Bei der **klassischen Knochenmarkspende** wird unter Vollnarkose ca. 1 – 1,5 Liter Knochenmark aus dem Beckenknochen des Spenders entnommen. Die Entnahme erfolgt unter sterilen Bedingungen und dauert etwa eine Stunde. In der Regel kann das Krankenhaus bereits am Tag nach der Entnahme wieder verlassen werden. Das entnommene Knochenmark bildet sich in wenigen Wochen vollständig nach.

#### **Allgemeine Information B.L.u.T.eV:**

*B.L.u.T.eV, (Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte), ist ein Verein, der sich seit 1995 aktiv für Menschen, die an Leukämie oder einer Tumorerkrankung leiden, einsetzt. Im Laufe der Vereinstätigkeit konnten über 73.600 neue Stammzellspender gewonnen, und daraus seit 2001 mehr als 250 Stammzelltransplantationen ermöglicht werden. B.L.u.T.eV ist ein enger Partner des Städtischen Klinikums Karlsruhe, sowie der Universitätsklinik Heidelberg.*

*Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, bestehende onkologische Versorgungslücken zu schließen und durch Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit für die Krankheit Krebs ein Forum zu schaffen.*

#### **Kontaktdaten**

**B.L.u.T.eV, Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte**  
Öffnungszeiten Geschäftsstelle: Montag bis Freitag 9.00 bis 12.30 Uhr  
Ringstraße 116, 76356 Weingarten, Tel. 07244/6083-0, Email [info@blutev.de](mailto:info@blutev.de), [www.blutev.de](http://www.blutev.de)

Ansprechpartner für Presse/Interviews:

Susanne Bogner  
08179/94 38 33  
0160/924 50 557  
[bogner@blutev.de](mailto:bogner@blutev.de)

Pressemitteilung vom 22.10.2010



## Informationen zur Typisierungsaktion „Norbert Gablenz braucht Ihre Hilfe“

(Quellen: Webseite des ZKRD, Oktober 2010, UniversitätsKlinikum Heidelberg)

### Spenderdateien

In Deutschland gibt es **30 Spenderdateien**, von denen die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei in Tübingen, die Stefan-Morsch-Stiftung in Birkenfeld, das NKR Norddeutsches Knochenmarkspender-Register in Hannover, die Aktion Knochenmarkspende Bayern, sowie die Knochenmarkspenderzentrale der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf die größten sind.

B.L.u.T.eV arbeitet seit dessen Gruendung ausschliesslich mit dem **Heidelberger Stammzell Register, HSR**, zusammen. Das Heidelberger Register ist seit 2001 aktiv und gehört zu den elf größten der insgesamt 30 deutschen Stammzellregister. Mehr als 300 Stammzellspenden wurden bisher realisiert, aktuell zwischen 40 und 45 pro Jahr, sowie mehr als 4.000 Aufträge zur genaueren Typisierung eines möglichen Spenders bearbeitet. Spender aus dem Heidelberger Register werden im Durchschnitt 50 Prozent häufiger angefordert als aus anderen deutschen Registern. Der Grund dafür ist die hohe Qualität der Gewebetypisierung: Das Heidelberger Register ist die **einzige Datei in Deutschland, bei der alle Spender ausschließlich mit molekular-biologischen Methoden typisiert sind**. Bestimmt werden grundsätzlich sechs, bei einem Teil der jüngeren Spender sogar zehn Gewebemerkmale (HLA-Merkmale). Mit nun 50.000 registrierten Spendern ist das HSR außerdem größer als die Landesregister z.B. von Dänemark, den Niederlanden, Norwegen, Schweden oder der Schweiz.

Die Spenderdateien werben, registrieren und typisieren freiwillige Blutstammzellspender und leiten die für die Suche relevanten Daten der Spender an das **ZKRD**, das zentrale Knochenmarkspender-Register in Ulm, weiter. Sie sind mit dieser wichtigen Aufgabe in den Medien naturgemäß prominent vertreten und damit in der öffentlichen Wahrnehmung viel präsenter als das ZKRD.

Die Spenderdateien führen im Auftrag des ZKRD weitergehende Untersuchungen an Spendern durch, die für einen bestimmten Patienten von Interesse sind. Sie halten über Jahre und Jahrzehnte Kontakt zu den bei ihnen registrierten Spendern und betreuen vor allem auch die ausgewählten Spender auf dem Weg zur Spende von Knochenmark oder peripheren Blutstammzellen und danach.

Pressemitteilung vom 22.10.2010

## Spenderzahlen

### Anzahl der Spender in Deutschland

nur HLA-A-B-typisierte Spender:	1.126.667
HLA-A-B-DR-typisierte Spender:	2.864.499
<b>Gesamt:</b>	<b>3.991.166</b>

(Stand 10.10.2010)

### Anzahl der Spender weltweit (nach BMDW)

nur HLA-A-B-typisierte Spender:	2.694.815
HLA-A-B-DR-typisierte Spender:	12.275.738
<b>Gesamt:</b>	<b>14.970.553</b>

(Stand 29.09.2010)

#### **Allgemeine Information B.L.u.T.eV:**

*B.L.u.T.eV, (Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte), ist ein Verein, der sich seit 1995 aktiv für Menschen, die an Leukämie oder einer Tumorerkrankung leiden, einsetzt. Im Laufe der Vereinstätigkeit konnten über 73.600 neue Stammzellspender gewonnen, und daraus seit 2001 mehr als 300 Stammzelltransplantationen ermöglicht werden. B.L.u.T.eV ist ein enger Partner des Städtischen Klinikums Karlsruhe, sowie der Universitätsklinik Heidelberg.*

*Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, bestehende onkologische Versorgungslücken zu schließen und durch Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit für die Krankheit Krebs ein Forum zu schaffen.*

#### **Kontaktdaten**

**B.L.u.T.eV, Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte**  
Öffnungszeiten Geschäftsstelle: Montag bis Freitag 9.00 bis 12.30 Uhr  
Ringstraße 116, 76356 Weingarten, Tel. 07244/6083-0, Email [info@blutev.de](mailto:info@blutev.de), [www.blutev.de](http://www.blutev.de)

Ansprechpartner für Presse/Interviews:

Susanne Bogner  
08179/94 38 33  
0160/924 50 557  
[bogner@blutev.de](mailto:bogner@blutev.de)

Pressemitteilung vom 22.10.2010



## Informationen zur Typisierungsaktion „Norbert Gablenz braucht Ihre Hilfe“

(Quelle: Webseite des ZKRD, Oktober 2010)

### Blutstammzellspende: Gefälschte Suche via Kettenmail

„Knochenmarkspender Blutgruppe AB negativ dringend gesucht!“

So oder ähnlich klingen viele Aufrufe, die – via Kettenmail – durch das Internet geistern. Diese Kettenbriefe täuschen vor, für einen Leukämiekranken dringend einen passenden Knochenmarkspender zu suchen. Vor allem sozial engagierte Menschen fallen auf diesen wahrlich geschmacklosen Scherz herein und folgen dem Appell, die E-Mails möglichst zahlreich weiterzuleiten. Dabei handelt es sich hierbei um gefälschte Hilferufe, die für die Betroffenen, Privatpersonen wie Kliniken, äußerst unangenehme Folgen hatten und noch immer haben.

Aus der von Dritten erfundenen Verzweiflung wurde in der Realität ein echter Horrortrip für die Betroffenen. Sie wurden fortlaufend mit gut gemeinten, aber letztlich sinnlosen Anrufen, E-Mails und Faxen von hilfsbereiten Spendern überhäuft. In Spitzenzeiten über 100 Mal täglich. Kurioserweise druckten sogar Tageszeitungen die Ketten-E-Mail ab und baten ihre Leser, die angeblichen Verfasser der E-Mails zu kontaktieren, deren Anschrift plus Telefonnummer am Ende der Ketten-E-Mail angegeben waren.

Diese Kettenmails schaden nicht nur den Opfern, sondern sind darüber hinaus auch noch inhaltlich falsch, denn Blutgruppen spielen für die Auswahl eines Spenders von Knochenmark praktisch keine Rolle. Darüber wissen Leukämiepatienten und ihre Angehörigen im Allgemeinen Bescheid, daher handelt es sich bei den Kettenmails also nicht um einen ernst gemeinten Aufruf, der aus Unwissenheit Fehler enthält.

Außerdem gibt es in Deutschland Hunderttausende Menschen mit der angeblich gesuchten Blutgruppe, von denen Tausende bei den Blutspendediensten registriert sind, daher wäre es leicht, einen Menschen mit dieser Blutgruppe zu finden.

Die Empfänger solcher Kettenbriefe und Aufrufe – egal ob elektronisch oder auf Papier – sollten diesen also keinen Glauben schenken und sie nicht weiterleiten!

#### **Allgemeine Information B.L.u.T.eV:**

*B.L.u.T.eV, (Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte), ist ein Verein, der sich seit 1995 aktiv für Menschen, die an Leukämie oder einer Tumorerkrankung leiden, einsetzt. Im Laufe der Vereinstätigkeit konnten über 73.600 neue Stammzellspender gewonnen, und daraus seit 2001 mehr als 250 Stammzelltransplantationen ermöglicht werden. B.L.u.T.eV ist ein enger Partner des Städtischen Klinikums Karlsruhe, sowie der Universitätsklinik Heidelberg.*

*Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, bestehende onkologische Versorgungslücken zu schließen und durch Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit für die Krankheit Krebs ein Forum zu schaffen.*

#### **Kontaktdaten**

**B.L.u.T.eV, Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte**

**Öffnungszeiten Geschäftsstelle: Montag bis Freitag 9.00 bis 12.30 Uhr**

**Ringstraße 116, 76356 Weingarten, Tel. 07244/6083-0, Email [info@blutev.de](mailto:info@blutev.de), [www.blutev.de](http://www.blutev.de)**

Ansprechpartner für Presse/Interviews:

Susanne Bogner

08179/94 38 33

0160/924 50 557

[bogner@blutev.de](mailto:bogner@blutev.de)