

DKMS 1991- 2009

**Das Wichtigste
zur größten
Datei weltweit**

Wenn wir Punkte verteilen müssten, worauf wir besonders stolz sind,
dann wären es über **1.896.178** für unsere Spender.....

..... weitere wichtige Punkte für Sie im Status

Status 2009

Stand: 1. Mai 2009

Status

Entstehung - Entwicklung - Finanzierung - Aktivitäten - Ausblick

Entstehung

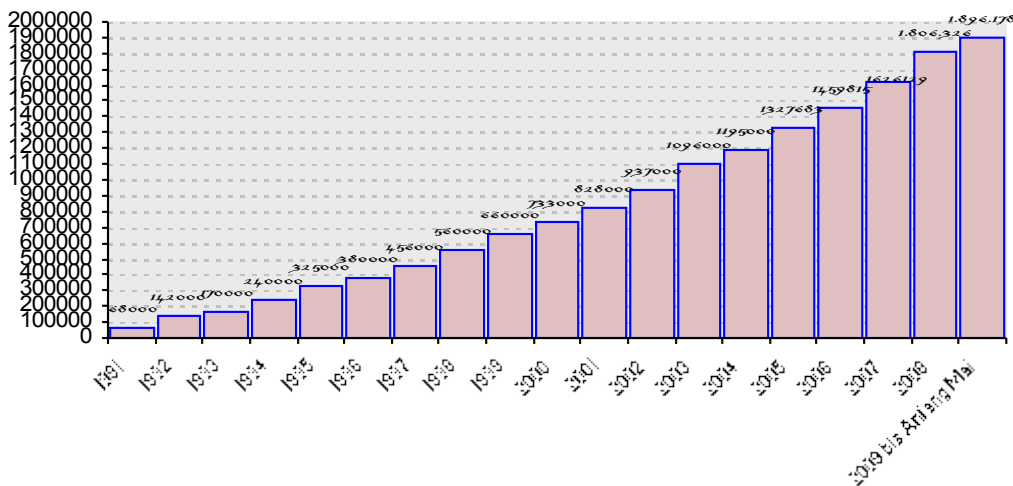
Alle 45 Minuten erkrankt in Deutschland ein Mensch an Leukämie, darunter sind auch viele Kinder und Jugendliche. Zahlreichen dieser Patienten kann nur durch eine Stammzelltransplantation (früher auch Knochenmarktransplantation genannt) geholfen werden. Da höchstens 30% der Patienten einen geeigneten Spender innerhalb der Familie finden, ist der Großteil auf einen Fremdspender, das heißt einen Spender außerhalb der Familie, angewiesen.

Anfang 1991 gab es in der Bundesrepublik Deutschland nur etwa 3.000 Freiwillige, die sich als potenzielle Stammzellspender zur Verfügung stellten. Man war auf die lange Suche nach Spendern in ausländischen Dateien angewiesen. Der internationale Suchvorgang dauerte für viele Krankheitsbilder zu lang. Die Verschlechterung des Krankheitszustandes während der Suchphase kann häufig eine lebensrettende Transplantation verhindern. In der Bundesrepublik bestand dringender Nachholbedarf.

Im Januar 1991 wurde deshalb die Privatinitiative „Hilfe für Leukämiekranken“ gegründet. Den Anstoß zur Gründung hatte das Schicksal der leukämiekranken Mechtild Harf gegeben, die eine Stammzelltransplantation benötigte. Die Initiativgruppe begann, die Öffentlichkeit für das Thema Stammzellspende zu sensibilisieren und versuchte, Menschen als potenzielle Spender zu gewinnen. Die Resonanz auf Aufrufe zu Aktionstagen in einigen Großstädten war so groß, dass die Initiativgruppe im Mai 1991 die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei als gemeinnützige Gesellschaft mbH gründete. Noch im gleichen Jahr konnten über 68.000 Spender in die DKMS aufgenommen werden.

Spenderentwicklung seit 1991

In der DKMS Deutschen Knochenmarkspenderdatei sind heute über 1.896.178 potenzielle Stammzellspender registriert. Sie ist damit die größte Datei weltweit.



Die DKMS stellt ihre Daten anonym über das nationale Register ZKRD Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland in Ulm sowie zusätzlich über das NMDP National Marrow Donor Program in Minneapolis/USA weltweit zur Verfügung.

Wie wird man Stammzellspender?

Wer sich in der DKMS als möglicher Stammzellspender registrieren lassen möchte, unterschreibt zuerst eine Einverständniserklärung und lässt sich dann 5 Milliliter Blut abnehmen. Damit werden mindestens vier Gewebemerkmale (HLA-Merkmale) analysiert. Immer öfter werden schon bei der Neuaufnahme alle relevanten Gewebemerkmale bestimmt. Die Untersuchungsergebnisse werden in der Datei gespeichert und stehen für den Patientensuchlauf in den Registern anonym zur Verfügung. Entscheidend für eine Stammzellspende ist die Übereinstimmung von mindestens sechs Gewebemerkmale zwischen Spender und Patient.

Finanzierung

Die DKMS hat immer versucht, die Typisierungen kostengünstig und in hoher Qualität zu garantieren. Sie arbeitet deshalb mit nationalen und internationalen Laboren zusammen.

- Die Kosten einer Registrierung betragen in der DKMS heute 50,- Euro (1991 betragen die Laborkosten umgerechnet noch 300,- Euro).
- Die DKMS erhielt zunächst umfangreiche Firmen- und Privat Spenden, bevor die Deutsche Krebshilfe den Aufbau der Datei noch im Jahr 1991 mit neun Millionen DM förderte. 1992 und 1993 finanzierte sich die DKMS vorwiegend aus Mitteln des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG). Mitte 1994 standen für den Dateiausbau keine weiteren öffentlichen Gelder mehr zur Verfügung, das BMG stellte jedoch Geld für die Erhaltung des Dateibestandes (Personal, EDV, etc.) und dessen Qualitäts-

verbesserung (EDV, DR-Typisierungen) zur Verfügung. In diesem Jahr (1994) unterstützte die Deutsche Krebshilfe die DKMS nochmals mit einer Million Mark.

- Gleichzeitig wurde besonders die Spendergewinnung in Unternehmen (über 2.281) Betriebstypisierungen seit 1994) intensiviert. Die Kosten hierfür übernahmen zumeist die jeweiligen Firmen, zum Teil unterstützten auch Mitarbeiter die Aktion durch Geldspenden.
- Die Krankenkassen finanzieren seit Beginn die weiterführenden Typisierungen und garantieren finanziell seit 1995 auch den Dateibetrieb (Personal, EDV).
- Die DKMS ist für den weiteren quantitativen Ausbau der Datei **auf Spenden angewiesen**.

Aktivitäten

Spenderaufnahme

Damit jeder Spender werden kann, bietet die DKMS verschiedene Möglichkeiten der Aufnahme in die Datei an:

- *Briefspender*

Interessierte melden sich bei der DKMS in Tübingen oder in Köln und können auf dem Briefweg oder über eine Anmeldung per Homepage in die Datei aufgenommen werden. Hierfür werden die notwendige Einverständniserklärung und das Material zur Neuaufnahme an den Spendewilligen verschickt. In der Regel sind das heute Wattestäbchen für einen Abstrich aus der Mundschleimhaut. Ein Arztbesuch zur Blutabnahme ist hierfür somit meist nicht mehr erforderlich.

- *Aktionstage*

Engagierte, lokale Initiativgruppen organisieren gemeinsam mit der DKMS vor Ort Aktionstage, Benefizkonzerte oder andere Sonderveranstaltungen. An den Aktionstagen haben Interessierte die Möglichkeit sich registrieren zu lassen (Ausfüllen der Einverständniserklärung, Abnahme von 5 ml Blut). In den vergangenen Jahren setzten sich rund 8.000 ehrenamtliche Helfer während solcher Aktionen für die DKMS ein.

- *Betriebstypisierungen*

Unternehmen geben ihren Mitarbeitern die Möglichkeit, potenzielle Stammzellspender zu werden und organisieren in Zusammenarbeit mit der DKMS eine Blutentnahmeaktion in ihrem Betrieb. Die Kosten für die Typisierung der Mitarbeiter werden von den Unternehmen oder durch interne Geldspendensammlungen getragen. Eine Liste der über 2.281 erfolgreichen Betriebstypisierungen sowie eine spezielle Broschüre kann bei der DKMS angefordert werden.

- *Patenschaften*

Für Spendewillige, die sich die Registrierung finanziell selbst nicht leisten können, existiert eine Warteliste für Briefspender. Für sie können Patenschaften übernommen werden. Privatpersonen, die z.B. aufgrund der Altersbeschränkung nicht aufgenommen werden können oder Firmen tragen die Aufnahmekosten in Höhe von derzeit 50,- Euro je Spender. Auf Wunsch der Unternehmen werden die Spender darauf hingewiesen, wer ihnen die Aufnahme ermöglicht hat.

- *Ständige Einrichtungen*

Bürgerinnen und Bürger aus Berlin, Bielefeld, Chemnitz, Detmold, Dresden, Fulda, Hameln, Hövelhof, Köln, Lemgo, Neumarkt i.d.OPf., Nürnberg, Oldenburg, Tübingen, Wiesbaden und Wolfsburg haben im Rahmen der „Ständigen Einrichtung“ die Gelegenheit, sich als potenzielle Stammzellspender registrieren zu lassen. Ziel der DKMS ist es, mit den „ständigen Blutabnahmetermi- nen“ Spendewilligen noch flexiblere, regelmäßige Aufnahmegelegenheiten zu bieten: sei es täglich oder an einem bestimmten Tag in der Woche. Die DKMS arbeitet hier mit kompetenten Fachleuten zusammen: Mit Zentren, in denen Stammzellen für die DKMS entnommen werden. Es handelt sich um renommierte Kliniken, die die Belange der Leukämiepatienten und die der Spender-Seite kennen:

Charité Berlin, Städtische Kliniken Bielefeld; Klinikum Chemnitz gGmbH; Klinikum Lippe, Detmold; Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden; Klinikum Fulda, Tumorklinik; Asklepios Klinik St. Georg, Hamburg; Kreiskrankenhaus an der Weser, Hameln; Westpfalz-Klinikum GmbH, Kaiserslautern; Medizinische Klinik I Klinikum Lippe-Lemgo; Klinikum Landkreis Neumarkt i.d.OPf.; Klinikum Nürnberg; Pius Hospital, Oldenburg; Stiftung Deutsche Klinik für Diagnostik gGmbH, Wiesbaden (DKD); Klinikum der Stadt Wolfsburg; Volkswagen AG Gesundheitszentrum Südstraße (diese Einrichtung nur für VW-Mitarbeiter). Die DKMS hat in ihrer Zentrale in Tübingen, in ihrem Kölner Büro und im DKMS Büro Westfalen in Hövelhof eine „Ständige Einrichtung“ (Adressen, Termine: www.dkms.de).

Prominente Unterstützer

Viele prominente Persönlichkeiten aus Politik, Kultur, Musik, Fernsehen und Sport haben die DKMS auf die unterschiedlichste Weise unterstützt oder ließen sich bereits als potenzielle Stammzellspender in die DKMS aufnehmen:

Politik:

aktive/ehem. Stammzellspender	Unterstützer (z.B. Schirmherrschaft o.ä.)
Dr. Lale Akgün, MdB	Katharina Althaus, Ehefrau des Ministerpräsidenten des Landes Thüringen
Prof. Dr. Herta Däubler-Gmelin, MdB	Kurt Beck, SPD-Parteivorsitzender und Ministerpräsident Rheinland-Pfalz
Jens Eckhoff, Abgeordneter Bremische Bürgerschaft	Prof. Dr. Kurt Biedenkopf, Ministerpräsident Sachsen a.D.
Friedrich Merz, MdB	Dr. Norbert Blüm, Bundesminister a.D.
Özcan Mutlu, Berliner Politiker	Eberhard Diepgen, Regierender Bürgermeister Berlin a.D.
Cem Özdemir, MdEP	Dr. Heiner Geißler, Bundesminister a.D.

Christina Rau	Eva Luise Köhler, Ehefrau des Bundespräsidenten
Horst Seehofer, MdB	Prof. Dr. Jens Goebel, Kultusminister Thüringen
Prof. Dr. Rita Süssmuth, Bundespräsidentin a.D.	Renate Künast, MdB und Fraktionsvorsitzende
Dr. Ingo Wolf, Innenminister NRW	Silke Lautenschläger, Sozialministerin Hessen
Eberhard Gienger (MdB und ehem. Turn-Weltcup-Sieger)	Laurenz Meyer, MdB
	Matthias Platzeck, Ministerpräsident Brandenburg
	Karin Wolff, Kultusministerin Hessen

Und zahlreiche weitere Bundestagsabgeordnete aus ganz Deutschland...

Kultur und Musik:

aktive/ehem. Stammzellspender	Unterstützer (z.B. Schirmherrschaft o.ä.)
Ozan Akhan (Schauspieler)	Prof. Dr. Ludwig Güttler (Trompeter);
Thomas Anders (Sänger)	Die Toten Hosen" (Popgruppe);
	Roland Kaiser (Sänger)
Bianca App (Sängerin der Gruppe „Die Schäfer“)	Jens Kempges (Mitglied der Band „Paddy Goes To Holyhead“)
Gaby Baginsky (Sängerin)	James Last (Orchesterchef, Produzent und Komponist)
Axel Becker (Volksmusikant)	Shade of Pale (Musikgruppe)
Andy Borg (Sänger)	Wolfgang Niedecken (Mitglied der Gruppe "BAP")
Bernhard Brink (Sänger)	Wir sind Helden" (Musikband)
Cindy & Bert (Sängerduo)	Rihanna
Ali Haydar Can (kurdisch-türkischer Musiker)	Sarah Connor (Sängerin)
Renan Demirkan (Autorin, Schauspielerin)	Joe Kelly (Sänger)
Tunç Denizler; (Schauspieler)	Carsten Höfer (Kabarettist)
Hülya Dogan (Schauspielerin);	Michael Hirte (Gewinner von Deutschlands Super-Talent)
Jürgen Drews (Sänger)	
Wolfgang Edenhofer (Volksmusikant)	
Joy Fleming (Sängerin);	
Justus Frantz (Pianist und Dirigent)	
Stefanie Hertel (Sängerin)	
Stefan Mross (Trompeter, Moderator)	
Bruce Kapusta (Solotrompeter)	
Kemal Kahrmann (kurdisch-türkischer Musiker)	
Michael Kastel (Sänger der Gruppe „Die Schäfer“)	
Mara Kayser (Sängerin)	
Alexander Klaws („Superstar“)	
Peter Kraus (Entertainer)	
Henning Krautmacher (Mitglied der Band „Höhner“)	
Chris Laubis (Sänger der Gruppe "Die Feldberger")	
Marc Marshall (Sänger)	
Michelle (Sängerin)	
Angelika Milster (Sängerin)	
Muhabbet (Musiker / R'n Besk);	
Jule Neigel (Musikerin, Sängerin)	
Nicki (Sängerin)	
Nevio Passaro (Sänger, DSDS-Teilnehmer)	
Die Prinzen (Popgruppe)	
DJ Quicksilver (alias Orhan Terzi, DJ)	
Martina Serafin (Sängerin)	

Steven Sloane (Generalmusikdirektor Bochumer Philharmoniker)	
Andre Stade (Sänger)	
Tommy Steiner (Sänger)	
Tarkan (türkischer Popsänger)	
Johann und Maria-Vera Traber (Artisten)	
Jasmin Wagner (ehem. "Blümchen", Sängerin)	
Nic, bürgerlicher Name Nic Gronozy (Schlagersänger)	

Fernsehen:

aktive/ehem. Stammzellspender	Unterstützer (z.B. Schirmherrschaft o.ä.)
Susann Atwell (Moderatorin)	Hugo Egon Balder (Comedian);
Dominik Bachmair; (Moderator)	Ottfried Fischer (Schauspieler)
Dietmar Bär (Schauspieler)	Günther Jauch (Moderator);
Dr. Joe Bausch (Arzt und Schauspieler in der Serie „Tatort“)	Tim Mälzer (Koch);
Dean Baykan (Schauspieler)	Nina Ruge (Journalistin)
Klaus J. Behrendt (Schauspieler)	Hella von Sinnen (Comedian)
Dagmar Berghoff (ehem. Tagesschau-Sprecherin)	Walter Stemberg (Koch)
Wigald Boning (Moderator)	Anne Will (Moderatorin)
Nina Bott (Schauspielerin)	Rolf Zacherl (Koch)
Hans-Dieter Brückner (Schauspieler)	Leonhard Lansink (Wilsberg)
Sebastian Deyle (Moderator)	Ingo Nommsen (Moderator)
Mirja Du Mont (Schauspielerin, Model)	Stefan Bockelmann (Schauspieler Unter Uns)
Hendrik Duryn (Schauspieler)	Mars Saibert (Schauspieler Unter Uns)
Daniel Fehlow (Schauspieler in der Serie GZSZ)	Götz Alsmann (Musiker, Moderator)
Stefan Franz (Schauspieler in der Serie „Unter uns“)	Michaela Schaffrath (Schauspielerin)
Annette Frier (Comedian)	Verona Pooth (Moderatorin/Werbeikone)
Claus-Theo Gärtner (Schauspieler in der Serie „Ein Fall für Zwei“)	
Uschi Glas (Schauspielerin)	
Lena Gercke („Germanys Next Topmodel“)	
Michel Guillaume (Schauspieler)	
Dirk Heinrichs (Schauspieler)	
Bernhard Hoëcker (Comedian)	
Mareile Höppner (Moderatorin)	
Karl-Emil Kuntz (Koch)	
Markus Lanz (ZDF-Moderator)	
Ramona Leiss (Moderatorin)	
Wolfgang Lippert (Moderator)	
Andrea-Kathrin Loewig (Schauspielerin in der Serie „In aller Freundschaft“)	
Jürgen Milski (Ex-„Big Brother“)	
Katrin Müller-Hohenstein (Moderatorin u.a. ZDF „Aktuelles Sportstudio“)	
Kai Noll (Schauspieler in der Serie „Unter uns“)	
Jörg Pilawa (Moderator)	
Charlotte Roche (Moderatorin)	
Ismail Sahin (ehemaliger „GZSZ“-Schauspieler)	

Josephine Schmidt (Schauspieler in der Serie „GZSZ“)	
Margarete Schreinemakers (Moderatorin)	
Petra Schürmann (Moderatorin)	
Alfons Schuhbeck (Koch)	
Jessica Schwarz (Schauspieler in)	
Andrea Spatzek (Schauspieler in der Serie „Lindenstraße“)	
„Supa Ritchie“ (alias Matthias Knop, Comedian)	
Jessica Witte-Winter (Moderatorin)	
Ranga Yogeshwar (Dipl.Physiker, Journalist)	
Haydar Zorlu (Schauspieler)	

Sport:

aktive/ehem. Stammzellspender	Unterstützer (z.B. Schirmherrschaft o.ä.)
Klaus Allofs (Sportdirektor und ehem. Fußballnationalspieler)	Spieler von Arminia Bielefeld
Oliver Bierhoff (Team-Manager der deutschen Fußballnationalmannschaft)	
Jürgen Brähmer (Profi-Boxer)	Spieler von Alemannia Aachen
Paul Breitner (ehem. Fußballnationalspieler und TV-Moderator)	Spieler von Borussia Mönchengladbach
Guido Buchwald (ehem. Fußballnationalspieler)	Andreas Brehme (ehem. Fußballnationalspieler)
Dieter Eilts (ehem. Fußballeuropameister)	Heike Drechsler (Weitsprung u.a. Olympiasiegerin)
Giovane Elber (Fußballer)	Spieler der Düsseldorfer EG (Eishockeyverein)
Clemens Fritz (Fußballer)	Eintracht Frankfurt Amateurliga Basketballerinnen, Hockeyspielerinnen, Volleyballerinnen
Marc Girardelli (Ski-Weltcup-Gesamtsieger)	Spieler von Fortuna Düsseldorf
Mario Gomez (Fußballnationalspieler)	Heike Henkel (Olympiasiegerin im Hochsprung)
Franziska Gude (Olympiasiegerin im Hockey)	Spieler 1. FC Kaiserslautern
Andrea Höppner (dreifache Surf-Weltmeisterin)	Horst Köppel (Fußballtrainer)
Marcell Jansen (Fußballnationalspieler)	Miroslav Klose (Fußballnationalspieler)
Denise Klecker (Olympiasiegerin im Hockey)	Spieler des 1. FC Köln
Peer Kluge (Nationalspieler Fußball und tatsächlicher Stammzellspender)	Spieler des Kölner EC (Eishockey)
Florian Kringe (Fußballer)	Tim Kröger (Segelweltmeister)
Christoph Langen (Bobfahrer);	Lothar Matthäus (ehem. Fußballnationalspieler, Trainer)
Felix Magath (Fußballtrainer)	Dr. Markus Merk (ehemaliger Fußballschiedsrichter)
Ulrike Nasse-Meyfarth (Olympiasiegerin im Hochsprung)	SV Post Schwerin (Handball-Bundesliga-Mannschaft)
Oliver Neuville (Fußballer)	Spieler des VfB Stuttgart
Patrick Owomoyela (Fußballer)	Spieler von Werder Bremen
Toni Polster (Fußballer)	Spieler des VfL Wolfsburg
Axel Pleuger (Basketball-Profi und tatsächlicher Stammzellspender)	Gerald Asamoah (Fußballspieler Schalke 04)
Thomas Schaaf (Fußballtrainer)	Hans Günter Winkler (ehemaliger Springreiter)
Sylvia Schenk (ehem. Präsidentin Bund Deutscher Radfahrer)	
Toni Schumacher (ehem. Fußballnationalspieler)	
Franke Sloothaak (Olympiasieger im Springreiten)	
Alexander Sulzer (Eishockey-Spieler)	

Tobias Unger (Sprinter)	
Rafael van der Vaart (Fußballer)	
Rudi Völler (Sportdirektor und ehem. Fußballnationalspieler)	
Markus Wasmeier (Ski-Olympiasieger im Super G und Riesenslalom)	
Silke Weickenmeier (zweifache Kickbox-Weltmeisterin)	
Nicole Uphoff-Selke (Olympiagewinnerin Dressurreiten)	
Matthias Scherz (Fußballprofi FC Köln)	

...und viele andere, die uns ideell unterstützen.

Medizinische Entwicklung seit 1991

1. Bestimmung der Gewebemerkmale

Die Methoden zur Bestimmung der Gewebemerkmale werden immer differenzierter und die Menge der analysierten und lokalisierten Gewebemerkmale hat sich von 1991 bis heute vervielfacht. Mittlerweile sind über 3.000 relevante Gewebemerkmale bekannt. Durch die feinere Bestimmung können einerseits die Merkmale von Spender und Patient noch besser auf ihre Verträglichkeit verglichen werden. Andererseits verlangt diese erhöhte Differenzierung eine noch höhere Anzahl an potenziellen Spendern, um eine nahezu 100prozentige Übereinstimmung überhaupt erreichen zu können.

1992 wurden durch die DKMS sieben Lebensspender vermittelt. Heute erhalten täglich acht Patienten Stammzellen eines DKMS-Lebensspenders, rund 240 Lebenschancen im Monat. Insgesamt konnten DKMS-Spender bereits über 17.141 mal neue Lebenshoffnung schenken.

Auch für die potenziellen Spender hat sich etwas verändert. Früher musste die Gewebemerkmaltypisierung zur Aufnahme in die Datei ausschließlich über die Blutabnahme erfolgen. Heute kann ein **Wangenschleimhautabstrich** mit einem Wattestäbchen gemacht werden. Die DKMS war die erste Datei der Welt, die diese Methode nutzte. In der Regel wird dieses Verfahren heute hauptsächlich bei der zweiten Untersuchungsstufe, der sogenannten DR-Typisierung eingesetzt.

2. Gewinnung der Stammzellen

Heute können die Stammzellen auf unterschiedliche Art und Weise "gewonnen" werden:

- Zum einen mit der "klassischen" Methode der Knochenmarkentnahme aus dem Beckenknochen und nicht (wie häufig verwechselt wird) aus dem Rückenmark. Denn u.a. im Beckenkamm werden die Stammzellen, auf die es ankommt, gebildet. Die Stammzellen werden mit Hilfe von Punktionsnadeln aus dem hinteren Beckenknochen entnommen. Dies geschieht unter Vollnarkose, die das hauptsächliche Risiko dieser Methode darstellt.

- Andererseits gibt es die periphere Stammzellentnahme. Dem Spender wird hier über mehrere Tage ein körpereigener hormonähnlicher Stoff (Wachstumsfaktor G-CSF) verabreicht. Das Medikament stimuliert die Produktion von Stammzellen im peripheren Blut, die dann über ein spezielles Verfahren aus dem Blut gesammelt werden (Leukapherese).

Diese Methode wird in der Medizin seit 1988 angewandt, beim gesunden Menschen (hier beim Spender) seit 1994. Die DKMS setzt dieses Verfahren seit 1996 ein. Nach dem heutigen Stand der Forschung ist das Risiko der Langzeitnebenwirkung gering. Jedoch kann hier aufgrund der relativ kurzen Beobachtungsdauer kein abschließendes Urteil getroffen werden.

Die Entscheidung, welches Verfahren angewandt wird, richtet sich nach den Belangen des zu transplantierenden Patienten. Spenderwünsche werden nach Möglichkeit berücksichtigt. Bei beiden Methoden ist eine nahezu 100prozentige Übereinstimmung der Gewebemerkmale von Spender und Patient erforderlich.

Ausblick

Jedem fünften Patienten, der einen Stammzellspender sucht, kann derzeit kein passender Spender vermittelt werden. Deshalb ist auch die **Gewinnung weiterer potenzieller Stammzellspender als Lebensspender** ein Ziel der DKMS. Es soll aber nicht nur die Quantität der Datei, sondern auch die **Qualität weiter verbessert** werden. Hier sind besonders **die prospektiven DR-Typisierungen** zu nennen. Das heißt, Spender durchlaufen diese zweite Untersuchungsstufe (Bestimmung der zwei letzten Gewebemerkmale) ohne eine konkrete Patientenzuordnung. Je mehr registrierte Spender bereits die DR-Typisierung durchlaufen haben, um so **schneller ist die Vermittlung eines passenden Spenders** möglich. Im Jahr 1994 wurden für 35.000 DR-Typisierungen Gelder vom BMG zur Verfügung gestellt. 1996 war die DKMS für dieses Projekt ausschließlich auf Spenden angewiesen. **Eine Million Mark aus Spendengeldern standen 1996 für die patientenorientierten DR-Typisierungen zur Verfügung.** Seit 1997 konnte die DKMS dieses Projekt, das besonders Hochrisiko-Patienten zugute kommt, die schnell einen Spender benötigen, weiter ausbauen.

Rund 35.590 unserer registrierten Lebensspender haben seit 1997 bereits die Möglichkeit genutzt, ihre eigene DR-Typisierung zu finanzieren. Sie halfen mit dieser doppelten Unterstützung der DKMS bei einer schnelleren Suche nach dem passenden Lebensspender.

Ausschlaggebende Kriterien für eine erfolgreiche Transplantation sind mindestens sechs Gewebemerkmale im Blut. Die Kombination dieser Gewebemerkmale unterscheidet sich regional, und zwar umso stärker, je weiter die geographische Herkunft des Patienten und die der potenziellen Spender auseinanderliegt. Für einen Patienten mit Wurzeln in Süddeutschland ist die Wahrscheinlichkeit höher, in Süddeutschland einen passenden Spender zu finden als beispielsweise an der Nordseeküste. So hat auch jede ethnische Gruppe ihre eigenen typischen Gewebemerkmalskombinationen. Die Wahrscheinlichkeit, außerhalb der eigenen ethnischen Gruppe einen Spender zu finden, ist gering. Für Leukämiekranke anderer Nationalitäten ist es deshalb besonders schwer, einen geeigneten Spender zu finden. Denn im Heimatland

gibt es oft keine funktionierende Datei, in der nach einem passenden Spender gesucht werden könnte, so dass nur auf die verfügbaren Dateien, zum Beispiel in Deutschland oder in den USA, zurückgegriffen werden kann.

Auch die Türkei verfügt bislang über keine funktionierende Datei. Da die **türkischen Mitbürger** mit zweieinhalb Millionen in Deutschland die größte ethnische Minderheit darstellen, hat sich die DKMS zum Ziel gesetzt, diese **direkt anzusprechen**. Mit Hilfe von Informationsmaterial und Pressearbeit in türkischer Sprache möchte die DKMS die türkischen Mitbürger über die Problematik aufklären und dazu motivieren, sich als Stammzellspender aufnehmen zu lassen. Bislang haben sich bereits über 45.000 türkische Mitbürger in die DKMS aufnehmen lassen, darunter auch der türkische Popstar Tarkan, der Bundesligaspieler Selim Teber und die Schauspielerin Renan Demirkan, bekannt als Kommissarin in „Der Alte“. Bisher haben bereits rund 150 türkische Mitbürger Stammzellen oder Knochenmark gespendet und damit die Chance auf Leben gegeben.

DNS BB Nabelschnurblutbank gefördert durch die DKMS

Die für eine Transplantation benötigten Stammzellen sind auch im Nabelschnurblut zu finden. Ein wichtiges Projekt der DKMS ist deshalb der Aufbau einer Nabelschnurblutbank in Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik in Dresden. Seit April 1997 wird hier das Blut aus Nabelschnüren (Nabelschnurvenenblut) "gesammelt".

Seit 2008 gehört die DKMS Nabelschnurblutbank als eigenständiges Mitglied zur DKMS-Familie. Als DKMS Nabelschnurblutbank gemeinnützige GmbH. Die Gemeinnützigkeit ist durch das Finanzamt Tübingen anerkannt.

Nach der Geburt wird zunächst die Nabelschnur abgeklemmt. Danach wird die Nabelschnurvene punktiert, das Blut in einem Beutel gesammelt und dann an die Dresdner Universitätsklinik verschickt. Dort wird das Blut untersucht, typisiert, eingefroren und in der Nabelschnurblutbank in Dresden gelagert. Wenn ein passender Patient gefunden worden ist (auch hier ist eine beinahe Gewebeidentität Voraussetzung), wird das gelagerte Nabelschnurblut an das betreffende Transplantationszentrum verschickt. Diese Methode eignet sich aufgrund der geringen Menge an gewonnenen Stammzellen aus der Nabelschnur momentan nur für die Transplantation von Kindern.

Unser besonderer Dank

An dieser Stelle gilt unser besonderer Dank den vielen Unterstützern, die sich u.a. durch Spendenaufrufe und großen ehrenamtlichen Einsatz für die DKMS hervorgetan haben. Ohne sie alle wären unsere lebenswichtige Arbeit und unsere Erfolge oft nicht möglich gewesen. Wir hoffen, dass sie uns auch in Zukunft so hilfreich zur Seite stehen. Da wir nicht alle Unterstützer namentlich nennen können, bedanken wir uns stellvertretend für alle ganz herzlich bei:

Aktion Kinderhilfe e.V., Deizisau

Förderkreis für krebskranke Kinder e.V., Stuttgart
Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche e.V., Kiel
Förderverein für krebskranke Kinder e.V., Freiburg
Förderverein für tumor erkrankte und leukämie erkrankte Kinder e.V.- Hilfsgruppe Eifel
Freiwillige Feuerwehr, Wendlingen am Neckar
Horizont Kinderkrebshilfe Weseke e. V.
Krebskinder in Not - Elterninitiative Lüchow-Dannenberg, Lüchow
Leukämiehilfe Rhein-Main gemeinnütziger e.V., Rüsselsheim
Leukämie-Initiative Bonn e.V., Bonn
LEUKIN Verein zur Hilfe leukämiekranker Kinder e.V., Ostrhauderfehn
St(r)ahlrohr, Verein der ThyssenKrupp-Werkfeuerwehr, Duisburg
Stiftung Hilfe für Petra u.a., Georgsmarienhütte
Türkisch-Deutsche Gesundheitsstiftung e.V., Giessen
Verein Einfach Leben e.V., Offenbach
Wesseling hilft Leben retten, Wesseling
Wolfsburg hilft e.V., Wolfsburg

Daten und Fakten

DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige Gesellschaft mbH

Gründung 1991 in Tübingen durch Dr. Peter Harf und Prof. Dr. med. Gerhard Ehninger

Firmensitz Tübingen

Büros
Köln
Hövelhof (Westfalen)

Geschäftsführung Claudia Rutt

Kurzprofil Die DKMS verfolgt das Ziel, möglichst vielen Leukämiekranken durch eine Stammzelltransplantation zu helfen. Hauptfokus ist somit der konsequente Ausbau ihrer mit über 1.896.178 registrierten Spendern weltweit größten Datei. Heute werden pro Tag acht Spender vermittelt, über 240 im Monat. Inzwischen finden 80 Prozent der Patienten im weltweiten Verbund einen passenden Spender. Seit der Gründung im Jahr 1991 konnten DKMS-Spender in 17.141 Fällen Patienten im In- und Ausland eine Chance auf neues Leben geben.

Anschrift Presse- und Öffentlichkeitsarbeit:
DKMS
Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige Gesellschaft mbH
Scheidtweilerstraße 63-65
50933 Köln
Malte Wittwer
Tel.: 0221/ 94 05 82-0
Fax: 0221/ 94 05 82-22
E-Mail: wittwer@dkms.de
www.dkms.de

Organisationsprofil

DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige Gesellschaft mbH

Mit Stammzelltransplantation gegen Leukämie

Die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige Gesellschaft mbH ist mit über 1.896.178 registrierten Spendern die weltweit größte Stammzellspenderdatei. In den letzten 17 Jahren hat sie über 17.141 Stammzelltransplantationen ermöglicht. Alle 45 Minuten erkrankt in Deutschland ein Mensch neu an Leukämie, darunter viele Kinder und Jugendliche. Für viele dieser Menschen bietet die Stammzelltransplantation die einzige Chance auf Heilung – vorausgesetzt sie finden einen passenden Spender. Da die Wahrscheinlichkeit einer Übereinstimmung innerhalb der Familie bei maximal 30 Prozent liegt, ist man in den meisten Fällen auf einen Fremdspender angewiesen.

Das Hauptanliegen der DKMS ist der kontinuierliche Ausbau der Datei, um möglichst vielen Leukämiepatienten eine neue Chance auf Leben zu geben. Inzwischen kann für etwa 80 Prozent der Betroffenen ein passender Spender gefunden werden. Ein großer Erfolg, doch noch immer wartet jeder fünfte Patient vergeblich.

Neben dem Ausbau der Spenderdatei arbeitet die DKMS daran, die Qualität der Datei und die Effizienz der Spendervermittlung ständig zu verbessern. Zu diesem Zweck wurde 2001 auch ein eigenes Labor in Dresden eingerichtet, das DKMS Life Science Lab.

Darüber hinaus sieht die DKMS ihre Aufgabe in der Aufklärung der Bevölkerung über die Chancen der Stammzelltherapie für Leukämiekranken. Denn auch aufgrund von Unkenntnis und mangelhafter Information erhalten nicht alle Patienten die Möglichkeit einer Stammzelltransplantation.

Entstehung der DKMS

Den Anstoß zur Gründung der DKMS gab 1991 das Schicksal der leukämiekranken Mechthild Harf, die eine Stammzelltransplantation benötigte. Da eine bundesdeutsche Spenderdatei noch nicht existierte und die Suche über ausländische Dateien zu zeitintensiv und wenig erfolgversprechend gewesen wäre, starteten ihr Ehemann Dr. Peter Harf und ihre beiden Kinder verschiedene Aktionen, um einen passenden Spender zu finden.

Mit dem Ziel einer richtungsweisenden Veränderung der Situation in Deutschland gründeten Dr. Peter Harf und Professor Dr. med. Gerhard Ehninger am 28. Mai 1991 in Tübingen die DKMS als gemeinnützige Gesellschaft mbH. Als Geschäftsführerin wurde Claudia Rutt eingesetzt. Bereits im Gründungsjahr ließen sich über 68.000 potenzielle Spender registrieren. Im Jahre 1992 konnten sieben Stammzellspenden von DKMS-Spendern ermöglicht werden.

Mittlerweile werden pro Monat mindestens 240 Stammzelltransplantate an Patienten im In- und Ausland vermittelt. Seit 1997 ist die DKMS eine hundertprozentige Tochter der DKMS Stiftung Leben Spenden. Die Schwerpunkte der Stiftung sind – neben der Verbesserung der Situation von Leukämiepatienten durch die DKMS – die Förderung von wissenschaftlichen Projekten sowie Maßnahmen und Einrichtungen zur Verbesserung der Patientenbetreuung und –nachsorge.

Initiativen der DKMS

Die DKMS nutzt viele Wege, um ihr Ziel zu erreichen. Gemeinsam mit lokalen Initiativen führt sie Typisierungsaktionen durch, um neue potenzielle Stammzellspender aufzunehmen. Die lokalen Gruppen organisieren vor Ort kreative Events, Benefizkonzerte und andere Sonderveranstaltungen, um möglichst viel Aufmerksamkeit auf die Arbeit der DKMS bzw. auf konkrete Patientenschicksale zu lenken und die Aktionen finanziell zu unterstützen.

In Kooperation mit Unternehmen der freien Wirtschaft hat die DKMS bereits über 2.281 so genannte Betriebstypisierungen durchgeführt. Diese bieten Mitarbeitern die Möglichkeit einer schnellen und günstigen Registrierung. Die Blutabnahme findet am Arbeitsplatz statt und die Kosten für die Typisierung werden häufig von den Betrieben übernommen.

Darüber hinaus können sich Interessierte auch per Post oder per Internet (www.dkms.de) in die Stammzellspenderdatei aufnehmen lassen. Die hierzu erforderliche Blutabnahme findet in Abstimmung mit der DKMS beim Hausarzt statt. Alternativ besteht die Möglichkeit, sich an den DKMS-Standorten Tübingen, Köln und Hövelhof sowie in verschiedenen Partnerkliniken registrieren zu lassen.

Für Spendenwillige, die die Registrierungskosten nicht übernehmen möchten, ist es möglich, dass Privatpersonen oder Unternehmen eine Patenschaft übernehmen. Die Aufnahmekosten je Spender betragen derzeit 50,- Euro.

Von der Registrierung zur Stammzellspende

Zur Registrierung in der Spenderdatei ist anfangs nur eine 5 ml-Blutprobe und eine schriftliche Einverständniserklärung erforderlich. Voraussetzung für eine Stammzelltransplantation ist die nahezu hundertprozentige Übereinstimmung einer Vielzahl von Gewebemerkmale zwischen Spender und Empfänger. Bei der Registrierung werden anhand der Blutprobe mindestens vier Gewebemerkmale (HLA-Merkmale) analysiert. In der Regel werden schon bei der Neuaufnahme alle relevanten Gewebemerkmale bestimmt. Die Untersuchungsergebnisse werden in der Datei gespeichert und stehen für den Patientensuchlauf in den Registern anonym zur Verfügung. Entscheidend für eine Stammzellspende ist die Übereinstimmung von mindestens sechs Gewebemerkmale zwischen Spender und Patient. Verlaufen alle Untersuchungen positiv, erfolgen ein abschließender gründlicher Gesundheits-Check und eine letzte Aufklärung durch den Arzt. Erst dann muss der Spender verbindlich erklären, ob er mit der geplanten Stammzellspende einverstanden ist.

Finanzierung

Die DKMS wurde in ihren ersten Jahren durch die Deutsche Krebshilfe, das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) sowie zahlreiche Firmen- und Privatspenden unterstützt. Mitte 1994 standen für den Dateiausbau keine öffentlichen Gelder mehr zur Verfügung. Seitdem ist die DKMS für den weiteren quantitativen Ausbau der Datei auf Spenden angewiesen.

Die DKMS hat immer versucht, die Typisierungen kostengünstig und in hoher Qualität zu garantieren. Sie arbeitet daher mit nationalen und internationalen Laboren zusammen. Die Kosten einer Registrierung betragen heute bei der DKMS 50,- Euro, während sie 1991 noch bei 600,- DM lagen.

Die Kosten für die Ersttypisierung bei der Registrierung tragen oft die Spender selbst. Zudem können Paten die Kosten für Spendenwillige übernehmen, die diese nicht selber tragen möchten. Betriebstypisierungen werden von den Unternehmen oder den Mitarbeitern finanziert. Alle weiterführenden Typisierungen zur Vorbereitung einer konkreten Stammzelltransplantation wurden von Anfang an durch die Krankenkassen finanziert, die seit 1995 auch die Mittel für den Dateibetrieb (Personal, EDV) zur Verfügung stellen.