



Pionierarbeit der Stefan-Morsch-Stiftung



Die Stefan-Morsch-Stiftung mit Sitz in Birkenfeld ist die älteste Stammzellspenderdatei Deutschlands. Unter dem Leitmotiv "Hoffen – Helfen – Heilen" bietet die Stiftung seit 1986 Hilfe für Leukämie- und Tumorkranke. Hauptziel der Stiftung ist, Menschen zu werben, sich als Stammzellspender registrieren zu lassen. Daher sind täglich Teams der Stiftung in ganz Deutschland unterwegs, um bei so genannten „Typisierungsaktionen“ über das Thema Stammzell- bzw.

Knochenmarkspende zu informieren. Darüber hinaus ging es den Gründern der Organisation, Hiltrud und Emil Morsch, stets darum, schnelle und unkomplizierte Hilfe für Patienten und ihre Angehörigen zu leisten. Die Stiftung trägt den Namen ihres verstorbenen Sohnes Stefan, der mit 16 Jahren an Leukämie erkrankte. Als erstem Europäer wurde ihm 1984 fremdes Knochenmark übertragen. Er starb im gleichen Jahr an einer Lungenentzündung.

Leukämie – ein Todesurteil in den 70ern

Wenn Ende der 70er Jahre Kinder an Leukämie erkrankten, dann war das statistisch gesehen für mehr als die Hälfte das Todesurteil. Damals gibt es keine Spenderdateien. Es gibt keine Krankenkasse, die bereit ist, die Kosten der Transplantation mit Fremdspendern zu übernehmen. Denn noch ist die Knochenmarkspende mit Fremdspendern keine etablierte Heilmethode. Es gibt auch noch keine digitale Vernetzung, geschweige denn wohnortnahe Transplantationszentren. So bekommen in diesen Jahren viele Eltern leukämiekranker Kinder den ärztlichen Rat: „Nehmen Sie Ihr Kind mit nach Hause. Es wird sterben!“

Damals wird nur Knochenmark transplantiert, wenn es innerhalb der Familie des Patienten einen passenden Knochenmarkspender gibt. Doch für Stefan gab es keinen so genannten Familienspender. Niemand in der Familie hatte die passenden Gewebemerkmale - wie bei zwei Dritteln der Leukämiepatienten bis heute.



Im Juli 1983 entdeckt Emil Morsch in einer Zeitschrift zufällig einen Artikel, der über die Tests mit Fremdspendern in den USA berichtet. Hiltrud und Emil Morsch setzen alles daran, dass Stefan eine Chance auf Leben bekommt. So kommt es, dass Stefan 1984 als erster Europäer in Seattle von Edward Donnall „Don“ Thomas transplantiert wird. Der Arzt bekommt 1990 den Medizinnobelpreis verliehen und hält auch später Kontakt zu Stefans Eltern.

International aber hatte Stefans Transplantation 1984 für großes Aufsehen in den Medien gesorgt. Denn die Finanzierung von Stefans Therapie war nur möglich geworden, weil viele Menschen die Eltern mit großen und kleinen Geldspenden unterstützt hatten.

Gründer Emil Morsch erinnert sich gut an die Zeit vor mehr als 30 Jahren: „Als klar war, dass unser leukämiekranker Sohn Stefan nur in den USA eine Knochenmarkspende bekommen konnte und die Krankenkasse damals die Kosten nicht übernehmen wollte, haben meine Frau Hiltrud und ich eine Bürgschaft auf unser Haus aufgenommen. Als das nicht reichte, wurde ein Spendenaufruf gestartet. Es war ergreifend zu sehen, wie Kinder ihre Spardosen und ältere Frauen einen Teil ihrer kleinen Rente dafür geopfert haben, damit Stefan diese Chance in den USA bekam.“ Letztendlich waren es diese Spenden, die nach Stefans Tod dazu führten, dass die Stefan-Morsch-Stiftung gegründet wurde: „Ohne Menschen, die bereit sind, sich für andere Menschen zu engagieren – ob als Stammzellspender, als ehrenamtlicher Helfer oder als Geldspender - wäre die Arbeit der Stiftung und was wir erreicht haben, nicht möglich“, so Morsch.

Ein weiter Weg von Stefans Idee bis zu einer international vernetzten Datenbank

Nach Stefans Tod wollten Hiltrud und Emil Morsch alles daran setzen, um Leukämiepatienten und ihren Angehörigen das zu ersparen, was sie zwei Jahre lang durchlebt hatten. Anstoß war die Idee, die Stefan wenige Monate vor seinem Tod hatte: Der 16-Jährige wollte ein Computerprogramm schreiben – als Basis für eine Stammzellspenderdatei, die es weltweit noch nicht gab. Eine tödlich verlaufende Lungenentzündung in der Nachsorge verhinderte, dass er dieses Projekt selbst umsetzen konnte. Seine Idee war aber der zündende Funke zu einem heute weltweit funktionierenden Netzwerk, das Menschen die Chance gibt, durch eine Stammzelltransplantation den Blutkrebs zu besiegen.



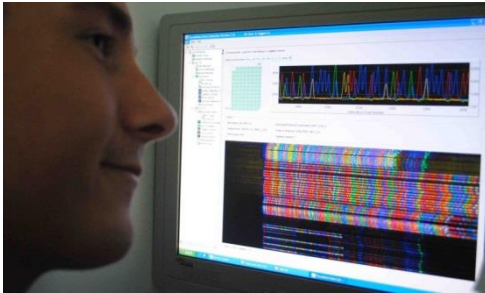
Stiftung als Teil eines weltweiten Netzwerkes

Einen wesentlichen Baustein zu diesem Netzwerk haben Stefans Eltern am 20. Januar 1986 gelegt: Sie gründen die Stefan-Morsch-Stiftung im rheinland-pfälzischen Birkenfeld. Angefangen hat es im Wohnzimmer von Hiltrud und Emil Morsch mit der Beratung von Leukämiepatienten. Dann kommt die Stammzellspenderdatei, in der seit Bestehen mehr als eine halbe Million Menschen registriert wurden. Heute werden mehr als 600 Spender pro Jahr vermittelt – jeder von ihnen gibt einem Leukämiepatienten die Chance auf Leben.

Nach 1986 werden regional verstreut weitere, kleinere Spenderdateien gegründet. Um eine effiziente Spendersuche in allen deutschen Spenderdateien zu ermöglichen, wird ein Zentralregister benötigt. Auch hier ist die Stefan-Morsch-Stiftung eine Impulsgeberin. Im Mai 1992 wird das Zentrale Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland (ZKRD) gegründet.

Innerhalb von 10 Jahren nach Stefan Morsch's Transplantation hat die Knochenmarkspende große Fortschritte gemacht. Doch dann stellt sich ein neues Problem: Es können zwar schneller geeignete Spender gefunden werden, die Anzahl der Transplantationsbetten reicht jedoch nicht aus, um die Patienten zeitgerecht zu versorgen. Es gibt zu lange Wartelisten für die Stammzelltransplantation.

Wieder heißt es weiterdenken und planen und so wird 1994 auf Initiative der Stefan-Morsch-Stiftung die „Klinik für Knochenmarktransplantation“ in Idar-Oberstein gegründet, in der bei Patienten aller Altersstufen allogene und autologe Stammzelltransplantationen durchgeführt werden konnten. In Berlin (1999) und Flensburg (2011) und Tübingen werden heute Transplantationszentren unter dem Namen „Stefan-Morsch-Station“ geführt, weil sie im Aufbau von der Stiftung finanziell unterstützt wurden.



Der nächste Schritt für Hiltrud und Emil Morsch ist 1997 ein stiftungseigenes HLA-Labor in Birkenfeld zu gründen. Die wachsende Zahl an Blutproben aus den Typisierungsaktionen, die man bundesweit organisiert, müssen kostengünstig und effizient auf die Gewebemerkmale untersucht werden. Heute werden in Birkenfeld jährlich 40.000 Typisierungsaufträge bearbeitet – auch externe Laboraufträge. Das Birkenfelder Speziallabor ist von

der American Society for Histocompatibility and Immunogenetics (ASHI) und der European Federation for Immunogenetics (EFI) zertifiziert. Auch bei Forschungen über die DNA-Analysemethode „Next Generation Sequencing (NGS)“ ist die Stefan-Morsch-Stiftung heute wieder in einer Vorreiterrolle. So veranstaltet die Stiftung jährlich einen Workshop für Laborfachkräfte, die aus ganz Deutschland und dem benachbarten Ausland zu dieser anerkannten Fortbildungsveranstaltung anreisen, um sich hier über den neuesten Stand der Molekularbiologie zu informieren.

Die Vernetzung ist und bleibt weiter ein entscheidendes Thema: Emil Morsch gehört 1999 zu den Gründungsmitgliedern der gemeinnützigen Stiftung Knochenmark- und Stammzellspende Deutschland (SKD) und war viele Jahre aktiv im geschäftsführenden Vorstand tätig. Seit 2010 stellt die Stefan-Morsch-Stiftung mit Susanne Morsch die Vorsitzende des SKD-Vorstandes. Gegründet wurde die SKD als bundesweit agierendes Netzwerk von kooperierenden Stammzellspenderdateien und sie vereinigt derzeit knapp 30 Mitgliedsdateien unter ihrem Dach.

2003 entsteht das Internationale Spendersuchzentrum der Stefan-Morsch-Stiftung – geleitet von Stefans Schwester Susanne Morsch. Hier wird weltweit nach passenden Spendern für Patienten der russischen Transplantationszentren in Moskau und St. Petersburg und Jordanien gesucht. Auch die Luxemburger Datei wird hier geführt. Seit 2014 ist am Stammsitz der Stiftung in Birkenfeld auch eine deutsche Sucheinheit angesiedelt.

So hat die Stiftung im Laufe der Jahre die Entwicklung der Leukämie-Therapie unterstützt und begleitet. 2005 kommt der nächste Schritt: Eine hauseigene Entnahmestation für periphere Blutstammzellen (Apherese) wird eingerichtet. Während früher die Stammzellen via Knochenmark durch Punktion des Beckenkamms eines Spenders entnommen wurden, erfolgt heute in 80 Prozent der Fälle eine Spende durch die Entnahme von Stammzellen aus dem peripheren Blutkreislauf – ähnlich einer Blutplasmaspende.



Forschung ist der Motor der Leukämitherapie

Im Laufe der Jahrzehnte hat die Stiftung verschiedenste Forschungsvorhaben unterstützt. Beispiel: Mit 400 000 Euro fördert die Stiftung seit 2012 ein Projekt an der Universität Tübingen. Professor Dr. Rupert Handgretinger, Ärztlicher Direktor der Tübinger Kinderklinik, forscht dort über neue Therapieoptionen in der Behandlung von therapierefraktären lymphatischen Leukämien im Kindesalter“. Seine Forschungen haben das Ziel, Eltern, deren Kinder als „unheilbar“ gelten, neue Hoffnung zu geben.



Seit 2013 wird zudem ein zweijähriges Forschungsprojekt an der Berliner Charité über die Therapie des Multiplen Myeloms unterstützt. 2014 wurden weitere 625.000 Euro in verschiedene Projekte an Universitätskliniken in Berlin, Tübingen, Gießen und in Schleswig-Holstein investiert. Ziel: Wissenschaftliche Erkenntnisse müssen in der Praxis umgesetzt werden.

Seit 2012 finanziert die Stefan-Morsch-Stiftung mit Sitz im rheinland-pfälzischen Birkenfeld die Arbeit des Forschungslabors der Hämatologie an der Charité. Geleitet wird die Arbeitsgruppe von Prof. Dr. med. Igor Wolfgang Blau von der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Tumorummunologie: „Durch die Kofinanzierung der Personalstellen im Labor können wir, die Identifikation von Mutationen bei der AML weiter erkunden, wie sie als Marker für das Therapieansprechen und die Prognose von Patienten dienen können.“ Durch die umfassende genetische Charakterisierung der Patienten soll eine differenzierte Therapie ermöglicht werden.

Anfang 2015 übergibt Emil Morsch in Lübeck einen Scheck von knapp 35.000 Euro an Dr. Harald Biersack, Leiter des Bereichs Hämatologie/Onkologie. Der Betrag wird in eine Monitoranlage investiert. Sie ist unterstützt Mediziner und Pflegepersonal bei der engmaschigen Beobachtung der Patienten während der allogener Stammzelltransplantation. 2016 wird der Ausbau dieser Anlage mit weiteren 10.000 Euro gefördert.

Parallel dazu hat die Stiftung in der Vergangenheit 90.000 Euro zur Unterstützung der Forschung in der Lübecker Hämatologie/Onkologie bereitgestellt. Konkret wird damit ein Forschungsprojekt von Dr. Niklas Gebauer gefördert, der sich mit einer vom Epstein-Barr-Virus (EBV) ausgelösten seltenen Form des Lymphdrüsenkrebses beschäftigt. „In Zusammenarbeit mit dem HLA-Labor der Stefan-Morsch-Stiftung, dem EMBL (European Molecular Biology Laboratory) in Heidelberg und Prof. Dr. Christoph Thorns vom Institut für Pathologie am Campus Lübeck suchen wir nach den genetischen Ursachen der Erkrankung“, erläutert Dr. Gebauer.

„Genomische Charakterisierung des EBV-positiven diffusen großzelligen B-Zell-Lymphoms des älteren Menschen“ – so lautet der Titel des Forschungsprojekts. Ziel ist es, spezifische Veränderungen im Genom zu identifizieren, um die Erkrankung langfristig gezielter therapieren zu können. Ältere Patienten sind aufgrund von Begleiterkrankungen oft weder mit Chemotherapie noch mit einer Stammzelltransplantation erfolgreich zu behandeln. „Deshalb ist es wichtig, alternative Therapiemöglichkeiten zu entwickeln. Die finanzielle Förderung durch die Stefan-Morsch-Stiftung macht es uns jetzt möglich, auf diesem Gebiet weiter zu forschen“, freut sich Dr. Niklas Gebauer.

Eine Netzwerkerin geht – das Netzwerk bleibt

Ende November 2014 stirbt Hiltrud Morsch, Mitbegründerin der Stiftung. Sie war eine Netzwerkerin, die sich Schritt für Schritt vorgearbeitet hat – gründlich und ausdauernd. Dafür hat sie 2001 den Verdienstorden des Landes Rheinland-Pfalz bekommen. Dr. Dr. Carlheinz Müller vom Zentralen Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) in Ulm und Mitglied des Executive Committee der World Marrow Donor Association (WMDA) über Stefans Mutter: „Sie leistete wesentliche Beiträge in der Arbeitsgruppe für die „Deutschen Standards für die nicht verwandte Blutstammzellspende“ und in den Arbeitsgruppen der WMDA.“

Die nächste Generation: Susanne Morsch

Hiltrud und Emil Morschs Tochter Susanne Morsch arbeitet seit 2003 in der Stiftung. Die ausgebildete Certified Hematopoietic Transplant Coordinator (CHTC) leitet nicht nur die erste deutsche Spenderdatei und das Internationale Suchzentrum. Seit 2012 arbeitet sie zusammen mit ihrem Vater und Rainer Schell, dem stellvertretendem Geschäftsführer der Stiftung, im Vorstand. 2016 – im Jubiläumsjahr der Stiftung – übernimmt sie den Vorstandsvorsitz.

Zudem ist die Sozialwirtin Vorsitzende der Stiftung Knochenmark- und Stammzellspende Deutschland (SKD). Sie gehört zudem der World Marrow Donor Association (WMDA) sowie der European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) an – beides Organisationen, die sich um einen internationalen Erfahrungsaustausch, die stetige Weiterentwicklung und Verbesserung der Stammzellspende und Stammzelltransplantation zum Wohl der Patienten bemühen. Wie sie sind auch andere Experten der Stefan-Morsch-Stiftung in den wichtigsten nationalen und internationalen Gremien vertreten, die sich mit der Stammzellspende auseinandersetzen.

Die Stiftung hat in Deutschland Pionierarbeit geleistet und trägt seit 30 Jahren dazu bei, dass die Heilungschancen von Leukämie- und Tumorkranken stetig verbessert werden.

Die Stefan-Morsch-Stiftung bietet eine breite Palette von Arbeitsplätzen – für Ärzte, Biologen, Medizinisch Technische Laborassistenten, Fremdsprachenkorrespondenten, Krankenschwestern, Arzthelferinnen, Verwaltungsangestellte und Computer-Experten. Mit den fast 70 Mitarbeitern stellt die Stiftung auch Plätze für Berufspraktika und im Bundesfreiwilligendienst zur Verfügung. Berufliche Aus- und Fortbildung, soziale Verantwortung, Familienfreundlichkeit und die Inklusion behinderter Menschen gehören zu den Leitmotiven der Stiftung. 2009 wurde die Stiftung mit dem Titel „Ausgewählter Ort 2009“ von der Standortinitiative „Deutschland – Land der Ideen“ ausgezeichnet.