



Typisierungsinformation für Eltern und Sorgeberechtigte

Liebe Eltern,

Ihre Tochter/Ihr Sohn ist durch uns auf die Möglichkeit aufmerksam geworden, durch eine Stammzellspende einem an Leukämie erkrankten Menschen das Leben zu retten. Deshalb möchte sie bzw. er sich als Stammzellspender bei der Stefan-Morsch-Stiftung registrieren lassen. Wir möchten Sie auf diesem Weg bitten, Ihr fast erwachsenes Kind bei dieser Entscheidung zu unterstützen.

Dazu ein paar Informationen:

11.000 Menschen erkranken jedes Jahr an Leukämie. Viele davon sind Kinder oder Jugendliche. Haben Chemotherapie bzw. Bestrahlung keinen Erfolg, ist die Stammzelltransplantation die einzige und letzte Hoffnung – aber nur, wenn es einen kompatiblen Spender gibt.

Bis heute gibt es Patienten, für die sich in den Spenderdateien weltweit kein Spender findet, der die gleichen genetischen Merkmale aufweist. Deshalb leisten wir täglich in Schulen, in Ausbildungsbetrieben oder auch in Vereinen Aufklärungsarbeit, um junge Spender über diese weitgehend unbekannt Form der Lebendspende aufzuklären.

Denn für viele Leukämieerkrankte ist ein passender Stammzellspender der Funken Hoffnung auf Leben.

Jetzt haben Sie bestimmt Fragen:

Was ist eigentlich eine Typisierung?

Was passiert mit den erhobenen Daten meines Sohnes/meiner Tochter?

Was ist eigentlich eine Stammzellentnahme?

Dieser Merkzettel ist nur eine Kurzinformation

- Bei der Stefan-Morsch-Stiftung kann man sich ab dem 16. Lebensjahr typisieren lassen. Ihre Tochter/Ihr Sohn kann die dazu notwendige Einverständniserklärung zur Blutabnahme selbst unterschreiben, sofern der Minderjährige „nach seiner geistigen und sittlichen Reife die Bedeutung und Tragweite des Eingriffs und seiner Gestattung zu ermessen vermag“ (Bundesgerichtshof (BGH)). Trotzdem bitten wir Sie mit Ihrer Unterschrift auf der beigefügten Einverständniserklärung Ihre Unterstützung zu bestätigen.
- Bei der Typisierung wird Ihrer Tochter/Ihrem Sohn entweder ein Fingerhut voll Blut aus der Armvene oder eine Speichelprobe entnommen.
- Die Probe wird in unserem hauseigenen Labor auf die genetischen Merkmale hin untersucht und die ermittelten Werte in unserer Datenbank gespeichert bis Ihre Tochter/Ihr Sohn volljährig ist. Dann wird sie bzw. er von unserer Stiftung erneut angeschrieben.
- Wird Ihre Tochter/Ihr Sohn 18 Jahre alt, kontaktieren wir ihn/sie erneut, um die Spendebereitschaft noch einmal schriftlich abzufragen. Erst wenn wir dann von Ihrer volljährigen Tochter/Ihrem volljährigen Sohn erneut die Einverständniserklärung erhalten, werden die Spenderdaten aktiviert. Das ist der entscheidende Schritt, damit die anonymisierten Daten für weltweite Suchanfragen im deutschen Zentralregister (ZKRD) freigeschaltet werden.
- Wenn man dann irgendwann – nach Monaten, Jahren oder vielleicht erst nach Jahrzehnten um eine Stammzellspende gebeten wird, erfolgt auch immer eine erneute Abfrage der Spendebereitschaft und des Gesundheitsstatus.
- Es gibt zwei Möglichkeiten Stammzellen zu entnehmen:
Stammzellen können aus dem Knochenmark im Beckenknochen entnommen werden. Wichtig: Niemals werden Stammzellen aus dem Rückenmark entnommen!
Die häufiger angewandte Methode ist aber die sogenannte Stammzellapherese, bei der die Stammzellen aus dem peripheren Blut gesammelt werden. Der Entnahmeprozess ähnelt einer Blutplasmaspende. Weitere Details und Ausschlusskriterien finden Sie in unserem Infomaterial.

Ihre Tochter/Ihr Sohn bekommt vor der Typisierung umfangreiches Informationsmaterial über die Chancen und Risiken der Stammzellspende. Auch auf unserer Homepage (www.stefan-morsch-stiftung.de) finden Sie dazu ausführliche Informationen. Unsere MitarbeiterInnen vor Ort stehen Ihnen für Fragen zur Verfügung.

Sie können sich aber auch jederzeit gerne mit Ihren Fragen direkt an unsere KollegInnen in Birkenfeld wenden. Sie erreichen uns über unsere gebührenfreie Hotline (08 00 - 766 77 24) und per E-Mail unter info@stefan-morsch-stiftung.de.

Kommen Sie mit uns ins Gespräch!

STEFAN-MÖRSCH-STIFTUNG

Dambacher Weg 5, Postfach 1242, 55760 Birkenfeld
Telefon: 067 82 - 99 33 0, Gebührenfreie Hotline: 08 00 - 766 77 24
Fax: 067 82 - 99 33 22
Internet: www.stefan-morsch-stiftung.de
Email: info@stefan-morsch-stiftung.de