



Typisierungsinformation für Teilnehmer des Bundespfadfinderlagers „Vollampf 2014“

Liebe Teilnehmer,

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. Auch beim Bundeslager „Vollampf“ vom 06. Bis 15. August werden wir in Schachen sein.

Am 12. Und 13. August bieten wir an, dass Sie/Du sich typisieren lassen kannst und in das Team der Lebensretter einträgst.

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

Jetzt haben Sie/Du bestimmt Fragen:

Was ist eigentlich eine Typisierung?

Was passiert mit den erhobenen Daten?

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. Sie/Du können 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/Dich mit der Unterschrift der Eltern auf der beigefügten Einverständniserklärung die Unterstützung für diese Typisierung zu bestätigen.
- Bei der Typisierung wird Ihnen/Dir entweder ein Fingerhut voll Blut aus der Armvene oder ein Abstrich der Mundschleimhaut entnommen.

- Die Blutprobe wird in unserem hauseigenen Labor auf die genetischen Merkmale hin untersucht und die ermittelten Werte in unserer Datenbank gespeichert bis Sie/Du volljährig ist. Dann werden Sie/Du von unserer Stiftung erneut angeschrieben.
- Dann kontaktieren wir Sie/Dich erneut, um die Spendebereitschaft noch einmal schriftlich abzufragen. Erst wenn wir dann 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.

Sie/Du bekommen/bekommst vor der Typisierung umfangreiches Informationsmaterial über die Chancen und Risiken der Stammzellspende. Auch auf unserer Homepage (www.stefan-morsch-stiftung.de) und über Facebook findet man 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!

Die Stefan-Morsch-Stiftung mit Sitz in Birkenfeld ist die älteste Stammzellspenderdatei Deutschlands. Unter dem Leitmotiv "Hoffen – Helfen – Heilen" bietet die gemeinnützige Stiftung seit 1986 Hilfe für Leukämie- und Tumorkranke. Hauptziel der Stiftung ist es, Menschen zu werben, sich als Stammzellspender registrieren zu lassen. So werden täglich Stammzell- oder Knochenmarkspender aus der stiftungseigenen Spenderdatei von ca. 380 000 potentiellen Lebensrettern weltweit vermittelt. Die Stiftung ist Mitglied der Stiftung Knochenmark- und Stammzellspende Deutschland (SKD). Die Stefan-Morsch-Stiftung unterstützt und berät aber auch Patienten und ihre Angehörigen. Wir leisten Hilfestellung bei der Vermittlung von Kliniken oder Ärzten, stehen zudem Patienten nach der Transplantation beratend zur Seite. Die Stiftung gibt finanzielle Hilfen. So können ungedeckte Kosten des Patienten, die durch eine Leukämie-Erkrankung entstanden sind und zu einer wirtschaftlichen Notlage geführt haben, übernommen werden.

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



Einverständniserklärung der Sorgeberechtigten bei minderjährigen Personen

Die Diagnose „Leukämie“ muss heute kein Todesurteil mehr sein, denn durch eine Blutstammzelltransplantation erhöhen sich die Heilungschancen erkrankter Mitmenschen um ein Vielfaches. Ihre Tochter/Ihr Sohn möchte sich als StammzellspenderIn in der Spenderdatei der Stefan-Morsch-Stiftung registrieren lassen. Damit sie/er diese Hilfe leisten kann, erbitten wir Ihr Einverständnis.

Hiermit erkläre ich mich damit einverstanden, dass meine Tochter /meine Sohn

_____ geboren am _____

an der Typisierungsaktion am _____ in _____

teilnimmt. Ihr/Ihm wird dabei eine geringe Menge Blut entnommen, bzw. ein Abstrich der Mundschleimhaut gemacht. Ziel ist es, die für eine Transplantation erforderlichen genetischen Merkmale zu bestimmen.

Die Vermittlung als Stammzellspender ist aber erst mit dem Erreichen des 18. Lebensjahres möglich. Erst dann werden die anonymisierten Daten im deutschen Zentralregister (ZKRD) in Ulm für weltweite Suchanfragen freigeschaltet. Im Fall übereinstimmender Werte wird meine Tochter/mein Sohn dann von der Stefan-Morsch-Stiftung informiert, ggf. zu Untersuchungen und möglicherweise zur Stammzellspende eingeladen. Für weitere Informationen stehen Ihnen die Mitarbeiter unseres Hauses gerne zur Verfügung.

Ort, Datum

Unterschrift des/der Sorgeberechtigten

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