

Der Fonds Österreichisches Stammzellregister und die internationale Vernetzung

von Agathe Rosenmayr und Margit Pointner-Prager

Univ. Prof. Dr. Agathe Rosenmayr
Fonds Österreichisches
Stammzellenregister, Wien, Österreich



Mag.^a Margit Pointner-Prager
Fonds Österreichisches
Stammzellenregister, Wien, Österreich



Voraussetzung für eine erfolgreiche Transplantation ist die möglichst weitgehende Gewebeverträglichkeit zwischen Patient und Spender. Die Übereinstimmung aller Gewebeverträglichkeits-Merkmale – der »HLA«-Merkmale (»Human Lymphocyte Antigens«) zwischen Patient und Spender schafft die Voraussetzung dafür, dass das Immunsystem des Patienten die transplantierten Blutstammzellen annimmt und Komplikationen möglichst ausbleiben.

Auswahl des passenden Spenders

In etwa einem Viertel der Fälle findet sich in der Familie des Patienten ein passender Spender. Dieser ist der ideale Knochenmark- oder Blutstammzell-Spender. In allen anderen Fällen muss unter 13 Millionen Spendern, die derzeit weltweit zur Verfügung stehen, der passende Fremd-Spender gefunden werden. Die Wahrscheinlichkeit, dass zwei nicht verwandte Personen gewebeverträglich sind, ist im Durchschnitt eins zu einer halben Million. Daher ist die internationale Suche nach einem passenden Spender eine aufwändige telemedizinische Tätigkeit, bei der mit viel labormedizinischem, Computer- und Telekom-Know-How gearbeitet werden muss. Diese Arbeit wird von der Österreichischen Knochenmarkspendezentrale im Österreichischen Stammzellregister durchgeführt.

Die Übereinstimmung der menschlichen Gewebeverträglichkeitsmerkmale (»HLA-Merkmale«) entscheidet darüber, welcher Spender für den jeweiligen Patienten ausgesucht wird. Die Österreichische Knochenmarkspendezentrale sucht – mit der Unterstützung der weltumspannenden Computerprogramme, zu denen sie als Österreichisches Stammzellregister Zutritt hat und in enger Kooperation mit den Krankenhäusern, in denen die Patienten betreut und transplantiert werden – den passenden Spender in aller Welt. Wenn der passende Spender gefunden ist, wird, nach eingehender Beratung mit dem Arzt des Patienten und dem Labormediziner, der die Übereinstimmung der Gewebemerkmale untersucht hat, die definitive Auswahl des Spenders bestätigt und die Spende selbst in die Wege geleitet.

Herkunft der Spender für österreichische Patienten

86,5 % der Spender für österreichische Patienten kamen bisher aus dem internationalen Ausland. Die meisten Spender für österreichische Patienten wurden aus Deutschland, den USA und aus Österreich selbst, aus Großbritannien, Italien, Frankreich, den Niederlanden und der Schweiz angefordert.

Anzahl und Erfolg der durchgeführten Fremdspendertransplantationen in Österreich

In Österreich sind bereits 1.019 Knochenmark- und Blutstammzell-Transplantationen vom Fremdspender durchgeführt worden. Viele Patienten konnten mit Erfolg transplantiert und durch die Transplantation vollständig geheilt werden.

1. LEBENSRETTEN FÜR PATIENTEN MIT LEUKÄMIE – DIE SPENDER VON KNOCHENMARK ODER BLUTSTAMMZELLEN

Leukämie ist heilbar – durch die Spende und Transplantation von Knochenmark oder Blutstamm eines freiwilligen Spenders (Knochenmarkspende oder Blutstammzell-Spende). Voraussetzung für den Erfolg einer solchen Transplantation ist jedoch, dass der Spender und der Patient gewebeverträglich sind. Nur bei einem Bruchteil der Patienten kann dieser gewebeverträgliche Spender in der Familie gefunden werden. Alle anderen Patienten sind auf einen freiwilligen nicht verwandten Spender angewiesen.

Die Blutstammzellen wachsen im Knochenmark

Die Zellen, die beim Menschen für die Blutbildung zuständig sind, wachsen im Innenraum der großen Knochen: Sie heißen Blutstammzellen oder werden einfach nur Knochenmark genannt.

Leukämie: Entartung der Blutstammzellen im Knochenmark

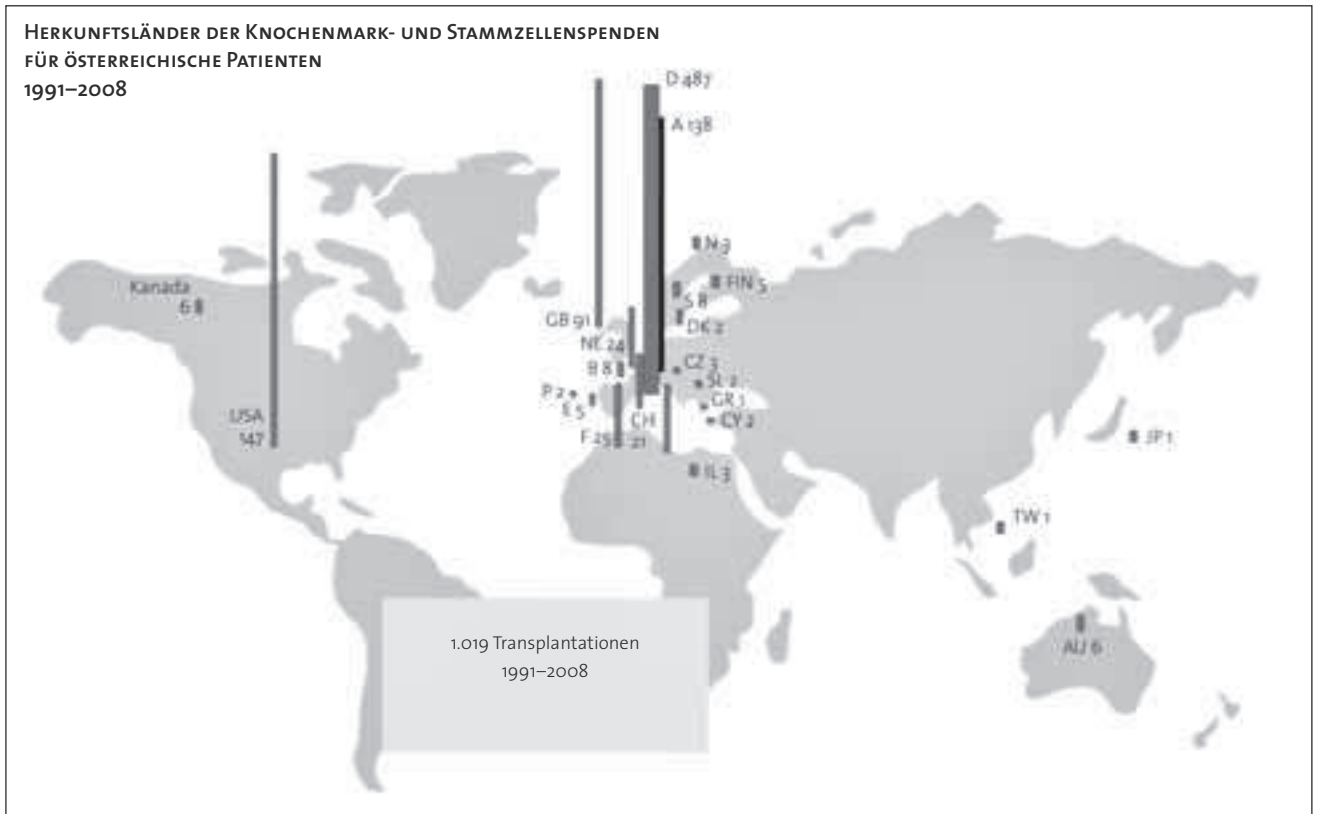
Wenn ein Mensch an Leukämie erkrankt, ist die Blutbildung schwer gestört. Anstatt gesunder Blutstammzellen wachsen böse entartete Leukämie-Zellen im Knochenmark. Die außer Kontrolle geratenen Leukämie-Zellen verdrängen die gesunden Blutzellen. Dadurch kann die normale Blutbildung nicht mehr stattfinden. Durch die daraus folgende Armut an Blut- und Immunzellen ist das Leben des Patienten bedroht.

Heilung durch die Transplantation von Blutstammzellen (= »Knochenmark-« oder »Blutstammzell-Transplantation«)

Bei der Transplantation von Blutstammzellen werden die entarteten kranken Leukämie-Zellen durch Medikamente ausgeschaltet. Dann werden die gesunden Blutstammzellen des Spenders dem Patienten wie eine Blutkonserve transfundiert. Die neue gesunde Blutbildung wächst im Knochenmark des Patienten an: Damit kann der Patient von der Leukämie geheilt und wieder gesund werden.

2. WIE KANN MAN SPENDER WERDEN?

Ein Anruf oder ein Mail an die Österreichische Knochenmarkspendezentrale genügt. Auf jeden Fall erhält man einige Tage nach dem ersten Kontakt mit der Österreichischen Knochenmarkspendezentrale Informationsmaterial zugesandt. In diesem wird genau erklärt, was man tun muss, um Spender zu werden. Man wird zu einer Blutabnahme eingeladen, bei dieser wird man noch einmal genau über das Spenden informiert – und dabei unterzeichnet man auch die



Einverständniserklärung, in der man gestattet, dass alle eigenen Gewebedaten in speziellen weltweiten IT-Netzwerken für alle Patienten der Welt verfügbar gemacht werden. Die persönlichen Daten des Spenders jedoch sind streng geschützt, bleiben absolut geheim und werden an niemanden weitergegeben.

Wer kann Spender werden?

Jede Person, weiblich oder männlich, die zwischen 18 und 45 Jahre alt ist, sich völlig gesund fühlt und bereit erklärt, freiwillig, anonym und kostenlos Stammzellen zu spenden, kann Spender werden. Wer sich meldet muss bereit sein, für jeden Menschen zu spenden – unabhängig von Herkunft, Alter und Geschlecht. Darüber hinaus muss er bereit sein, prinzipiell beide Formen der Spende leisten zu wollen: Die Spende aus dem Knochenmark («Knochenmarkspende») oder aus dem Blut («Blut-Stammzell-Spende»).

Wann wird man als Spender ausgewählt?

Nicht jede Person, die sich als Spender gemeldet hat, wird sofort als Spender benötigt. Oft dauert es Monate bis Jahre, bis man schlussendlich als Spender angefragt wird. Dennoch ist es ausgesprochen wichtig, dass man, wenn man sich als Spender meldet, diese Entscheidung sehr ernst nimmt: Jeder Spender muss wissen, dass er, wenn er als Spender gebraucht wird, tatsächlich zur Verfügung stehen soll. Da der Patient die Spende in diesem Falle lebensnotwendig braucht, ist es ganz entscheidend, dass der Spender zu seinem einmal gegebenen Wort steht und auch tatsächlich spendet.

Dies ist auch deswegen von besonderer Wichtigkeit, weil jeder Spender prinzipiell immer das Recht hat, von der Spende zurückzutreten – ohne Angabe von Gründen und ohne jede rechtliche Konsequenz.

Wie läuft die Spende ab?

Die Knochenmarkspende: Die Spende von Blutstammzellen aus dem Knochenmark ist eine Knochen-Punktion unter Vollnarkose. Von der Spende selbst spürt man nichts, da man unter Vollnarkose steht, leichte Schmerzen und Müdigkeit in den Tagen danach sind möglich. Der Spitalsaufenthalt dauert in der Regel zwei Tage.

Die Blutstammzellspende: Die Blutstammzellspende ist eine mehrstündige Sitzung an einem Zellseparator in einer Blutbank. Vor der Spende bekommt man über vier Tage täglich zweimal ein Me-

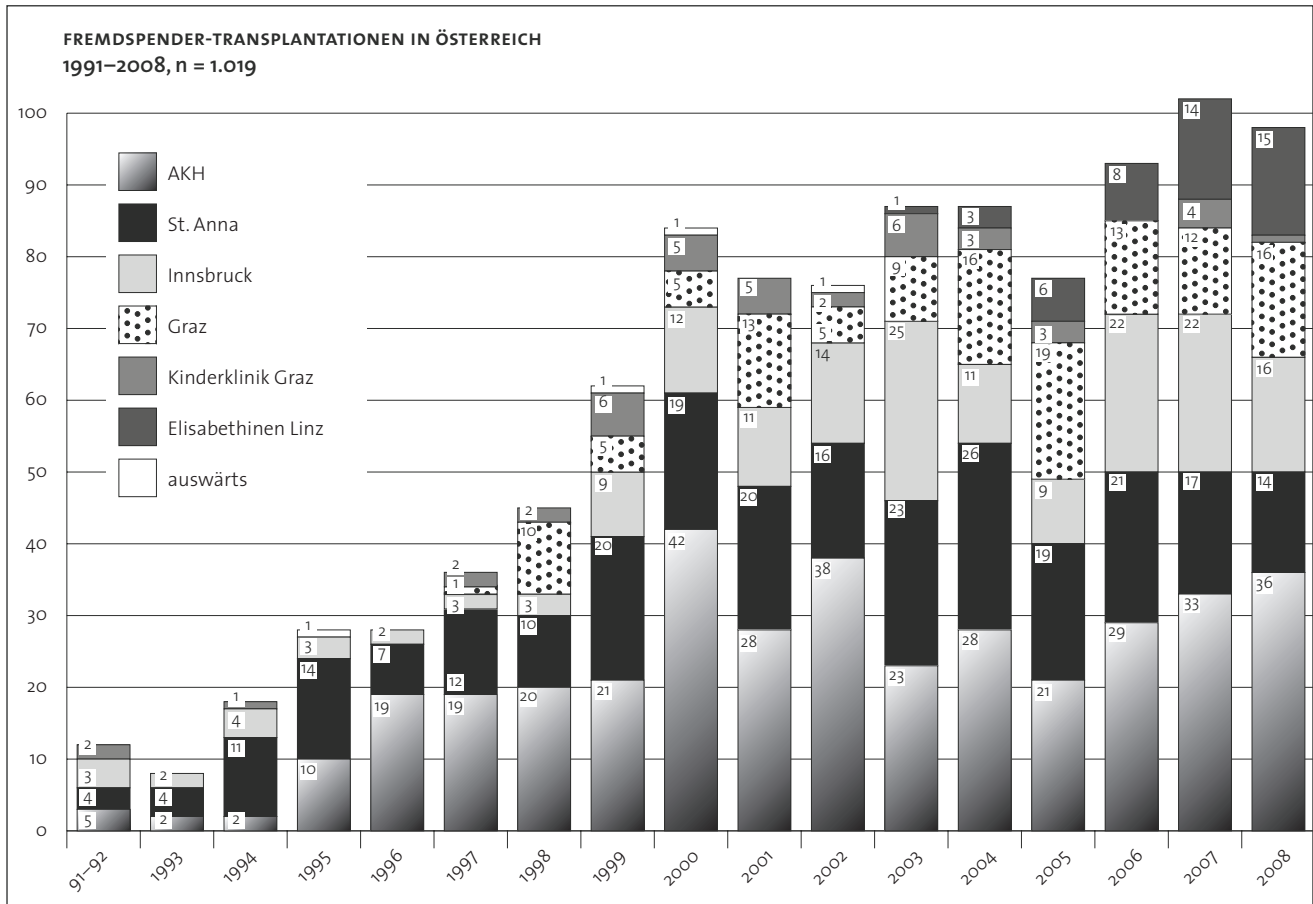
Abstract

THE AUSTRIAN BONE MARROW DONOR REGISTRY AND ITS LINKS TO THE INTERNATIONAL DONOR NETWORKS

The donation and transplantation of haematopoietic blood stem cells can in many cases save the lives of leukaemia patients. A prerequisite of a successful transplantation is complete histocompatibility between donor and patient. For about one third of the patients a compatible donor can be found in the family. For two thirds of the patients it is necessary to identify an international unrelated donor in the world wide pool of 13 million donors. The Austrian Bone Marrow Donor Registry organises all unrelated donors for all Austrian patients.

In order to do this, the Austrian Bone Marrow Donor Registry («Fonds Österreichisches Stammzellregister») has developed its own computer system – and has established automated access to the two existing international networks where all international donors are listed.

With these methods, it is possible to identify a matching donor for the Austrian leukaemia patients in need of the life saving transplantation of bone marrow or blood stem cells.



dikament verabreicht, damit die Blutstammzellen aus dem Knochenmark in das Blut mobilisiert werden.

Anzahl der Spender in Österreich

In Österreich gibt es derzeit 60.479 Spender. Damit verfügt Österreich über das neuntgrößte Register in Europa. 0,73 Promille der Bevölkerung sind Spender – fast ein Prozent. Diese Zahl ist in anderen Ländern Europas wesentlich niedriger: In Frankreich sind es 0,26 %, in Italien 0,43 %, in der Schweiz sind es 0,28 %. Nur Deutschland liegt mit einer Spenderzahl von 4,29 % weit über dem internationalen Durchschnitt und auch weit über dem österreichischen Prozentsatz.

38.988 Spender sind aus Wien, Niederösterreich und dem Burgenland, 10.882 sind im Spenderzentrum der Klinik für Blutgruppenserologie in Graz gemeldet, 4.789 in der Blutzentrale Linz, 1.272 in Wels, 579 in der Blutzentrale Salzburg, 2.044 in der Blutzentrale Kärnten und 1.925 sind Tiroler Spender aus dem Zentralinstitut für Bluttransfusion in Innsbruck.

Zentrale Speicherung aller Spenderdaten im Österreichischen Stammzellregister

Damit jeder Leukämiepatient der Welt die Chance hat, die Spende eines Österreicherers zu erhalten, wenn er mit diesem gewebeverträglich ist, werden alle Gewebedaten aller österreichischen Spender zentral im Österreichischen Stammzellregister gespeichert. In regelmäßigen Abständen werden die Daten der Spender in die internationalen Computernetzwerke eingespeichert. Dort stehen sie – anonym und verschlüsselt – für alle Patienten der Welt zur Verfügung. Wenn ein Spender gebraucht wird, wird er über das österreichische Stammzellregister angefragt. Dieses leitet die Anfrage dann an die Blutbank – das Spenderzentrum, in dem der Spender gemeldet ist – weiter.

3. DIE EINBINDUNG DES ÖSTERREICHISCHEN STAMMZELLREGISTERS IN DIE INTERNATIONALEN COMPUTERNETZWERKE

Weltweite Spendersuche für österreichische Patienten

Die österreichische Knochenmarkspendenzentrale im Österreichischen Stammzellregister ist in die zwei vorhandenen internationa-

len Computernetzwerke eingebunden, die derzeit zur Verfügung stehen, um alle internationalen Spender für die österreichischen Patienten erreichen zu können. Die beiden Computernetzwerke sind unterschiedlich konfiguriert: Eines sammelt die Gewebedaten aller internationalen Spender zentral in einem großen File, der ständig upgedatet wird. Er dient den Usern dazu, sich einen Überblick darüber zu verschaffen, wie viele Spender für den einzelnen Patienten mit seinem bestimmten Gewebetyp derzeit vorhanden sind. Das zweite internationale IT-Netzwerk, das zur Verfügung steht, ist ein interaktives Netzwerk. Es verbindet die nationalen Stammzellregister untereinander und übermittelt die Daten der Spender, die für einen bestimmten Patienten zur Verfügung stehen, in Echtzeit.

Das IT-System des Österreichischen Stammzellregisters

Das Österreichische Stammzell-Register hat innerhalb der letzten 20 Jahre ein Computersystem entwickelt, das es ermöglicht, die internationalen Spender für österreichische Patienten auf dem schnellstmöglichen Wege zu identifizieren und zur Verfügung zu stellen. Dieses Computersystem hat weitgehend automatisierte Zugänge zu allen internationalen Knochenmark- und Stammzellspender-Registern und benutzt beide internationalen Netzwerke, um alle weltweit bereit stehenden Spender zu erreichen.

Darüber hinaus sind im EDV-System des Österreichischen Stammzell-Registers alle österreichischen Spender gespeichert und werden von diesem den internationalen Patienten in aller Welt angeboten. Das Österreichische Stammzell-Register steht mit den österreichischen Spender-Zentren in elektronischer Verbindung und erhält von diesen in regelmäßigen Abständen die Daten der österreichischen Spender, damit diese bei Bedarf für alle internationalen Patienten spenden können.

Auf diese Weise kann gewährleistet werden, dass jeder österreichische Patient, der eine Spende von Knochenmark oder Blutstammzellen lebensnotwendig braucht, so rasch als möglich seinen Spender – den Lebensretter – findet. ■