



Hilfe für Leukämie- und Tumorkranke macht Schule – Unterstützen Sie Ihr Kind! (Stand: 2018-08)

Liebe Eltern, Liebe(r) Sorgeberechtigte(r)

An der Schule Ihrer Tochter/Ihres Sohnes starten wir, Deutschlands erste Stammzellspenderdatei, einen Aufruf sich als Stammzellspender registrieren zu lassen.

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. 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

- Soviel vorab: Stammzellen darf man erst mit 18 Jahren spenden.
- Wird Ihre Tochter/Ihr Sohn 18 Jahre alt, kontaktieren wir ihn/sie erneut, um die Spendebereitschaft noch einmal schriftlich abzufragen. Erst wenn wir von Ihrer dann volljährigen Tochter/Ihrem volljährigen Sohn erneut die Einwilligung erhalten, werden die Spenderdaten aktiviert. Das ist der entscheidende Schritt, damit die pseudonymisierten Daten für weltweite Suchanfragen im deutschen Zentralregister (ZKRD) freigeschaltet werden.

- In die Datei der Stefan-Morsch-Stiftung kann man sich aber schon jetzt ab dem 16. Lebensjahr aufnehmen lassen. Ihre Tochter/Ihr Sohn kann die notwendige Einwilligung zur Blutabnahme bzw. zur Speichelprobe 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 Einwilligung, 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 auf die genetischen Merkmale hin untersucht und die ermittelten Werte in unserer Datenbank gespeichert bis Ihre Tochter/Ihr Sohn volljährig ist.
- Kommt man – vielleicht schon nach ein paar Monaten, Jahren oder erst nach Jahrzehnten – für eine Stammzellspende in Frage, wird die Spendebereitschaft und der Gesundheitsstatus immer aktuell noch einmal abgefragt.
- Es gibt zwei Möglichkeiten Stammzellen zu entnehmen:
Stammzellen können aus dem Knochenmark im Beckenknochen entnommen werden.

Die häufiger angewandte Methode ist die sogenannte Stammzellapherese, bei der die Stammzellen aus dem peripheren Blut gesammelt werden. Der Entnahmevorgang 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 uns wenden. Sie erreichen uns über unsere gebührenfreie Hotline (08 00 - 766 77 24) und per E-Mail unter info@stefan-morsch-stiftung.de.

Wir möchten Sie auf diesem Weg bitten, Ihr fast erwachsenes Kind bei der Entscheidung zu unterstützen, sich typisieren zu lassen.

Kommen Sie mit uns ins Gespräch!

STEFAN-MORSCH-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