



JAHRESBERICHT 2008

ÖSTERREICHISCHE KNOCHENMARKSPENDEZENTRALE
Fonds Österreichisches Stammzellregister



Vorwort

**Leukämie ist heilbar.
Mit Ihrer Hilfe.**

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Daten unseres heurigen Jahresberichtes zeigen, dass es uns gelungen ist, für mehr als 1.000 Patienten mit Leukämie oder einer anderen hämatologischen Erkrankung einen gewebeverträglichen Blutstammzellspender zu finden. Während es in den Anfängen unserer Tätigkeit jährlich nur wenige Patienten waren, für die wir einen Spender finden konnten, waren es im Jahr 2008 fast einhundert Patienten. Unsere Organisation hat im vergangenen Jahr also alle drei Tage einen Patienten mit einem Spender versorgt – und mit dieser Spende der Patientin/dem Patienten eine Chance zu überleben geboten.

Diese optimale Versorgung der österreichischen Patienten wäre nicht möglich, wenn nicht die Lebensretter selbst persönlich für schwerkranke Patienten zuverlässig zur Verfügung stünden. Spender von Blutstammzellen haben sich in den letzten Jahren als großartige, überaus verlässliche und hilfreiche Partner erwiesen. Selbst wenn das Datum der ursprünglichen Registrierung viele Jahre vorüber ist, kommen die meisten Spender prompt zu den Voruntersuchungen und erklären sich bereit, Blutstammzellen zu spenden. Diesen Personen – den Lebensrettern, die freiwillig, unbezahlt und ohne den Patienten persönlich zu kennen, ihre Spende leisten – gilt in allererster Hinsicht unser Dank.

Wir wollen uns aber auch bei allen Institutionen, mit denen wir seit vielen Jahren eine hervorragende Zusammenarbeit haben, bedanken: Bei den österreichischen Blutbanken, den österreichischen Transplantationszentren, den Krankenkassen, der österreichischen Agentur für Gesundheit und Ernährungssicherheit, dem österreichischen Bundesinstitut für Gesundheitswesen und dem Bundesministerium für Gesundheit.

Ganz besonders wollen wir uns auch heuer bei den Personen bedanken, die uns durch ihren ganz persönlichen Einsatz in vieler Hinsicht unterstützt haben: Durch die Organisation von Blutabnahmeaktionen von Spendern, durch das Ausrichten von Benefizkonzerten und –veranstaltungen, durch das kostenlose Mitwirken bei Benefizkonzerten, durch die Mithilfe bei Benefizkonzerten oder einfach durch ihre finanzielle Unterstützung: Ihnen allen ein großes Dankeschön!

Univ.Prof.Dr. Agathe Rosenmayr
Ärztliche Leiterin
der Österreichischen Knochenmarkspendezentrale



Dkfm. Editha Freistädter
Geschäftliche Leiterin
der Österreichischen Knochenmarkspendezentrale





Wir finden den passenden Knochenmarkspender

Heilung der Leukämie

Manche Formen von Leukämie oder anderen bösartigen Bluterkrankungen sind nur durch Transplantation von Knochenmark oder Blutstammzellen heilbar. Wenn in der Familie des Patienten kein passender Spender gefunden werden kann, ist es notwendig, einen nicht verwandten Freiwilligen zu finden, der mit dem Patienten gewebeverträglich ist. Die Suche nach dem passenden Spender im internationalen Spenderpool von 13 Millionen Spendern verlangt ein hohes Maß an Know-how, erstklassige EDV und optimale Zusammenarbeit mit den zuständigen Labors und ist dadurch extrem zeit- und kostenintensiv.

Spende von Blutstammzellen

Bei der Transplantation von gesunden Blutstammzellen eines gewebeverträglichen Spenders werden die Blutstammzellen aus dem Blut des Spenders, entweder durch Knochenmarkpunktion direkt aus dem Beckenknochen gewonnen oder durch eine Venenpunktion und eine „Blutwäsche“ am Zellseparator – ein Vorgang ähnlich einer länger dauernden Blutspende.

Wir finden den gewebeverträglichen Spender

Nur die Blutstammzellen eines vollständig gewebeverträglichen Spenders garantieren den Erfolg einer Transplantation. Die Wahrscheinlichkeit, dass zwei Personen gewebeverträglich sind, liegt im Durchschnitt nur bei eins zu einer halben Million. Weltweit stehen bereits 13 Millionen Spender im internationalen Spenderpool zur Verfügung. In großen internationalen Computersystemen werden die Daten aller erreichbaren Spender weltweit in Evidenz gehalten. Damit in kürzester Zeit ein optimal passender Spender gefunden werden kann, müssen diese internationalen Computernetzwerke weltweit rund um die Uhr zur Verfügung stehen.

Wir helfen bei der Organisation des Transports des gewebeverträglichen Knochenmarks zum Spender

Das Computersystem eines jeden Landes hält die Daten der eigenen Spender in Evidenz und spielt diese Daten regelmäßig in das internationale Spendernetzwerk – den internationalen Spenderpool – ein. Bei Bedarf sucht das nationale Register in diesem Spenderpool nach dem passenden Spender. Ist ein Spender gefunden, spendet dieser im eigenen Land. Den Transport vom Spenderzentrum zum Transplantationszentrum organisiert in Österreich die Österreichische Knochenmarkspendezentrale in Zusammenarbeit mit dem Transplantationszentrum, welches die gespendeten Blutstammzellen importiert, entgegennimmt und unverzüglich dem Patienten transplantiert.



Internationale Koordination der Spendersuche: MMag. Andrea Mitterschiffthaler.



Telekommunikation als notwendige Voraussetzung der internationalen Zusammenarbeit.



Der Transportcontainer mit Blutstammzellen wird überbracht.



Österreichweite Kooperation und internationale Computervernetzung

Die Organisationsform als Österreichische Knochenmarkspendezentrale (= Fonds Österreichisches Stammzellregister)

Um diese Aufgaben erfüllen zu können, steht die Österreichische Knochenmarkspendezentrale mit allen Transplantationszentren und mit allen Blutbanken (= Spenderzentren) in Österreich in ständiger Verbindung.

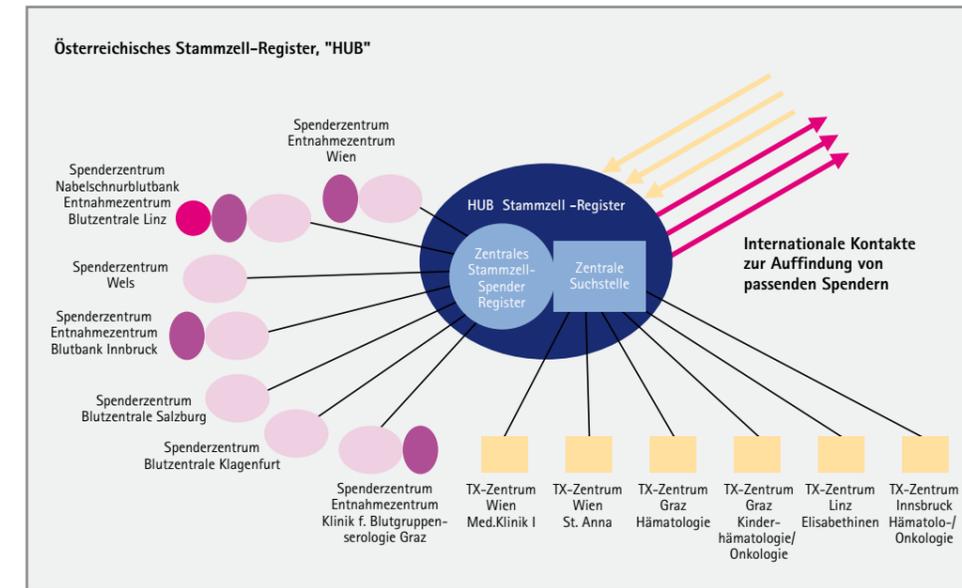


Abb.1: Struktur des Österreichisches Stammzell-Registers „Fonds Österreichisches Stammzellregister“

Internationale Einbindung

Um diesen Versorgungsaufgaben ordnungsgemäß nachkommen zu können, unterhält die Österreichische Knochenmarkspendezentrale enge internationale Verbindungen mit den internationalen Computernetzwerken. „Bone Marrow Donors Worldwide“ (BMDW) ist ein zentral strukturiertes Computersystem, das einen Überblick über die aktuell zur Verfügung stehenden Spender bietet. „European Marrow Donor Information System“ (EMDIS) ist ein internationales interaktives System, in dem die Computer miteinander kommunizieren und auf Anfrage aktuelle Informationen über derzeit zur Verfügung stehende gewebeverträgliche Knochenmarkspender für Patienten mit bestimmten Gewebemerkmalen liefern.

Internationale Dachorganisation

Die „World Marrow Donor Association“ (WMDA) ist die internationale Dachorganisation aller nationalen Register. Diese Organisation erarbeitet Empfehlungen und Richtlinien für die nationalen Stammzell-Register, erstellt Vorgaben für Qualitätsmanagement und ist gerade dabei, ein internationales Qualitätskontroll- und Akkreditierungssystem für nationale Stammzell-Register zu etablieren. Diese internationale Zusammenarbeit dient der Optimierung der Versorgung aller Leukämiepatienten mit passenden Spendern.



Blutabnahmeaktionen bei Knochenmarkspendern und Spendern von Blutstammzellen



Rekrutierung von Knochenmarkspendern und Spendern von Blutstammzellen: In den österreichischen Spenderzentren und durch engagierte gemeinnützige Vereine

Die Aufklärung und Information von Menschen, die Knochenmarkspender werden wollen und die Rekrutierung neuer Spender erfolgt in den österreichischen Blutbanken. Diese Tätigkeit ist für die Aufrechterhaltung des österreichischen Spenderpools von zentraler Bedeutung. Denn jährlich müssen durch das Überschreiten der Altersgrenze mehr als 1.000 Spender aus dem österreichischen Spenderpool inaktiviert werden. Daher ist auch die Unterstützung durch gemeinnützige Vereine und Organisationen bei der Rekrutierung von Spendern für Österreich besonders wichtig.

Besprechung mit Mitarbeiterinnen des Wiener Spenderzentrums.

Aufnahme neuer Knochenmarkspender in den Blutbanken und transfusionsmedizinischen Instituten

Die österreichischen Blutbanken haben zusätzlich zur Versorgung der großen österreichischen Krankenhäuser mit Blutkonserven, Blutplasma und Thrombozytenkonzentraten und vielen anderen transfusionsmedizinischen Leistungen auch die Information und Rekrutierung von Knochenmarkspendern und die Durchführung der Gewebetypisierung dieser Spender als Aufgaben übernommen. Im Jahre 2008 wurden von den österreichischen Blutbanken 2.066 Spender neu erfasst und einer Gewebetypisierung unterzogen.



Rekrutierung neuer Knochenmarkspender durch gemeinnützige Vereine und Organisationen

Im Jahr 2008 fanden mehrere sehr erfolgreiche Rekrutierungsaktionen statt. Die größten unter ihnen waren am 27. Jänner in Lustenau, am 5. Mai in Schwarzach und am 13. Mai in Feldkirch im Bundesland Vorarlberg. Zwei weitere große Blutabnahmeaktionen fanden im April 2008 in Niederösterreich statt. Am 13. März 2008 wurde weiters eine erfolgreiche Blutabnahmeaktion in Stadl-Paura, Oberösterreich, durchgeführt.

Blutabnahmeaktion des Vereins „Leben Spenden – KMT“

Zentrale Speicherung der österreichischen Spenderdaten

Die zentrale Speicherung der medizinischen Daten aller österreichischen Spender obliegt der Österreichischen Knochenmarkspendezentrale. Die österreichische Zentrale erhält diese Daten aus den Blutbanken und leitet sie regelmäßig in die internationalen Computernetzwerke weiter, damit die Spender in den internationalen Computersystemen aufscheinen und von dort aus auch aktuell abgerufen werden können. Besonders wichtig sind hier die Verschlüsselung und der Schutz der Spenderdaten. Die Spenderdaten werden den internationalen und nationalen Richtlinien entsprechend anonymisiert und durch besondere Sicherheitsvorkehrungen geschützt.



Blutabnahmeaktion des Vereins „Geben für Leben“ Knochenmarkspende Vorarlberg.



Österreichische Spender als Lebensretter

Wenn ein Spender als Lebensretter gebraucht wird: Spenderzentren als Ansprechpartner

Wenn ein potentieller Spender/eine potentielle Spenderin als Lebensretter identifiziert ist, wird er noch einmal gefragt, ob er zu spenden bereit ist. Wenn der Spender/die Spenderin einverstanden ist, wird er in einem sehr ausführlichen Informationsgespräch über alle Eventualitäten der Spende aufgeklärt. Eine internistische Untersuchung und eine Blutabnahme stellen sicher, dass der Spender gesund und frei von Infektionskrankheiten ist. Erst nach Überprüfung des aktuellen gesundheitlichen Status des potentiellen Spenders und nach seiner nochmaligen Einverständniserklärung kann das Startzeichen für die tatsächliche Spende gegeben werden.



Blutstammzell-Spende: Die Vene wird punktiert.

Betreuung der Spender vor, während und nach der Spende

Wenn ein Spender/eine Spenderin definitiv für eine Spende ausgewählt worden ist, wird er bei allen Schritten vor, während und nach der Spende von einem Mitarbeiter des Spenderzentrums/der Blutbank, bei der er registriert ist, begleitet und betreut. Jederzeit besteht für die Spender die Möglichkeit, zusätzliche Fragen zu klären und weitere Informationen einzuholen.

Die Spende selbst

Die Spende von Blutstammzellen erfolgt in der Blutbank, wo der Spender gemeldet ist. Wenn die technische Ausrüstung der Blutbank für eine „Blutwäsche“ (Blutstammzell-Pherese) nicht gegeben ist, erfolgt die Spende in einer benachbarten Blutbank mit entsprechender technischer Ausrüstung. In den seltenen Fällen, wo eine Knochenmarkspende unter Vollnarkose notwendig ist, wird diese in dem, dem Wohnort des Spenders am nächsten gelegenen, entsprechend ausgerüsteten Krankenhaus durchgeführt. Die moderne Form zu spenden – die Blutstammzellspende – ist heute die weitaus häufigste Form der Spende.



Blutstammzell-Spende: Dann folgen ein paar Stunden am Zellseparator.

Langzeit-Nachbetreuung der Spender

Es ist international üblich, die Spender auch in den Jahren nach der Spende in regelmäßigen Zeitabständen über ihr Befinden zu befragen und Blutkontrollen durchzuführen. Daher erfolgt in den Spenderzentren eine regelmäßige Spendernachsorge. Darüber hinaus werden zahlreiche Spender befragt, wie sie die Spende persönlich erlebt haben. Viele dieser Freiwilligen sagen, dass die Spende für sie persönlich sehr wichtig war und dass sie es jederzeit wieder machen würden. Oft haben die Spender den großen Wunsch, von „ihrem“ Patienten Nachrichten über seine Genesung zu hören.



Nach der Spende: Müde, aber glücklich.



Finanzbericht

Bilanz und Erfolgsrechnung der Österreichischen Knochenmarkspendenzentrale

Die Erfolgsrechnung der Österreichischen Knochenmarkspendenzentrale zeigt, dass 14% Fördermittel von Krankenkassen, Bund und Ländern und 5% Spendenmittel aus Benefizkonzerten und Spendeneingängen zu den Einkünften beitragen und so das Überleben und Funktionieren der Organisation gewährleisten. Ein großer Teil der Mittel erfolgt durch die Erlöse, welche die Bereitstellung von Knochenmark- und Blutstammzell-Präparaten in alle Welt einbringen.

Die Ausgaben der Österreichischen Knochenmarkspendenzentrale erfolgen in erster Linie für die internationale Spendersuche, Gemeinkosten, Personalkosten und Kosten für Bestimmungen von Spendern.

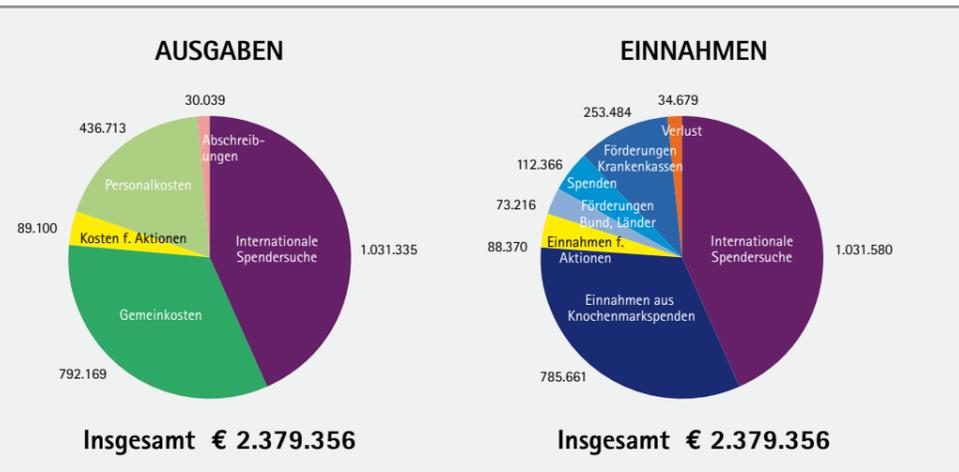


Abb.15: Einnahmen und Ausgaben der Österreichischen Knochenmarkspendenzentrale im Jahr 2008.

Spendengütesiegel

Die Österreichische Knochenmarkspendenzentrale ist Trägerin des österreichischen Spendengütesiegels. Dieses wird jährlich auf ein Jahr verliehen und ist das Resultat einer genauen Prüfung der Gebarung durch einen Wirtschaftstreuhänder, eine Prüfung, die anschließend von der Kammer der Wirtschaftstreuhänder bestätigt wird.

Spendenbegünstigungsbescheid

Die Österreichische Knochenmarkspendenzentrale ist Inhaberin des Spendenbegünstigungsbescheides: Spenden für die Organisation sind in jedem Falle als Sonderausgaben von der Einkommensteuer absetzbar.



Impressum

Redaktion

Mag. Margit Pointner-Prager, Univ.Prof.Dr. Agathe Rosenmayr

Graphisches Konzept, Gestaltung und Lektorat

Hanzmann und Partner, Agentur für Marken und Kommunikation
A-1030 Wien, Barmherzigengasse 3/26, www.hanzmannpartner.at

Druckerei

Donau Forum Druck, A-1120 Wien, Walter-Jurmann Gasse 9

Herausgeber

Österreichische Knochenmarkspendenzentrale
Fonds Österreichisches Stammzellregister
A-1080 Wien, Florianigasse 38/12
Tel.: +43 1 403 71 93, Fax: +43 1 408 23 21
E-Mail: info@knochenmarkspende.at
Homepage: <http://www.knochenmarkspende.at>



Rechtsform

Die Österreichische Knochenmarkspendenzentrale ist ein gemeinnütziger Fonds nach dem Stiftungs- und Fonds-Gesetz. Die Bezeichnung des Fonds lautet: Fonds Österreichisches Stammzellregister

Gründung

Gründung 1988 als Plattform, von 1991 bis 2002 gemeinnütziger Verein, seit Mai 2002 gemeinnütziger Fonds.



Spendenkonten

Erste Bank	BLZ 20111	Kto.-Nr. 096-04642
PSK	BLZ 60000	Kto.-Nr. 90.209.000