



Die Rolle der Spenderdatei bei der Suche nach dem passenden Stammzellspender

Undine Schulz, Diplom-Biologin und Leiterin der Deutschen Stammzellspenderdatei NORD-OST (DSSD-NORD-OST) des DRK-Blutspendedienstes Nord-Ost, im Gespräch.

Damit für deutsche Patienten passende Stammzellspender gefunden werden können, arbeitet das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) mit vielen Kooperationspartnern zusammen. Stellvertretend für die 26 Spenderdateien in Deutschland stellte sich Dipl. Biologin Undine Schulz, Leiterin der Deutschen Stammzellspenderdatei NORD-OST (DSSD-NORD-OST) des DRK-Blutspendedienstes Nord-Ost Standort, grundlegenden Fragen zur Aufgabe der Spenderdateien und zur Zusammenarbeit mit dem ZKRD.

***Frage:** Frau Schulz, was genau ist bzw. was macht denn eine Spenderdatei?*

Undine Schulz: Eine Spenderdatei ist für die Werbung, Registrierung und Information von freiwilligen potenziellen Stammzellspendern und die Abnahme von Probenmaterial für die Registrierungstypisierung verantwortlich. Oftmals geschieht das bei uns im Rahmen der Blutspende: Unsere Blutspender beim DRK-Blutspendedienst Nord-Ost sind hoch motiviert und möchten sich oftmals gern auch als potenzielle Stammzellspender in die regionale Datei DSSD-NORD-OST aufnehmen lassen. Außerdem führen wir auch Typisierungsaktionen auf Anfrage, häufig mit einem Patientenschicksal als Hintergrund, in den Regionen Brandenburg, Berlin, Sachsen und Schleswig-Holstein durch. Bei der Dateiregistrierung nehmen wir unter anderem die persönlichen Daten des Spenders auf. Wenn ein Spender für einen Patienten aufgrund von identischen Gewebemerkmale ausgewählt wird, liegen nur der verantwortlichen Datei die Kontaktdaten des Spenders aufgrund seiner Einverständniserklärung vor. Die für eine Registrierung notwendige Gewebetypisierung wird von der Datei in einem immungenetischen Labor in Auftrag gegeben. Meist wählt man heute neuartige Techniken, wie NGS oder die Nanoporenteknik, um alle transplantationsrelevanten Genorte bei den potenziellen Spendern typisieren zu lassen. Das erspart bei der Spendersuche viel Zeit, da alle HLA-Merkmale des potenziellen Spenders bereits vollausgetestet zur Verfügung stehen. Anfang der 90er Jahre, als man mit dem Aufbau der Stammzellspenderdateien begann, typisierte man nur einen kleinen Teil der Gewebemerkmale, die sogenannten HLA-A, -B-Merkmale, mit serologischen Methoden.

INTERVIEW



Dadurch musste die Datei mehrmals mit einem potenziellen Spender Kontakt für weitere Blutabnahmen und die erweiterte Typisierung aufnehmen, wenn eine Übereinstimmung mit einem Patienten vorlag. Das kostete viel Zeit, Zeit die der Patient oftmals nicht hat.

Frage: *Sind die Spenderdateien regional gebunden? Sind alle Spenderdateien gleich aufgebaut oder gibt es Unterschiede?*

Schulz: Es gibt 26 Spenderdateien in Deutschland, die meist regional tätig sind und an Blutspendedienste oder Universitäten gebunden oder auf private Initiativen hin entstanden sind. Die meisten Dateien sind Anfang der 1990er Jahre dort entstanden, wo es die HLA-Labore, die sogenannten Gewebetypisierungslabore gab, die man dann auch gleichzeitig für die Typisierung der registrierten Dateispender nutzen konnte. Einige Dateien entstanden durch große Typisierungsaktionen, bei denen ein bestimmtes Patientenschicksal für die Motivierung zur Aufnahme in die Stammzellspenderdatei im Vordergrund stand, wie die Stephan-Morsch Stiftung oder die Stiftung gegen Leukämie in Potsdam.

Frage: *Wie grenzt sich die Arbeit einer Spenderdatei von der des ZKRD ab?*

Schulz: Als Spenderdatei ist man immer bestrebt, den Pool von registrierten Spendern zu erweitern. Die Dateien sind quasi die fleißigen Bienchen im Vorfeld, die dafür sorgen, dass sich stetig neue Spender registrieren, damit diese weltweit vermittelt werden können. Bedingt durch die Altersgrenze von 61 Jahren für Fremdspenden müssen dem Ausscheiden der Spender stetig neue Spender folgen. Wenn ein Patient oder dessen Angehörige Hilfe suchen, weil noch kein passender Spender gefunden wurde, so ist die Spenderdatei hierfür Ansprechpartner, um patientenorientierte Typisierungsaktionen durchzuführen und die Spender ordentlich aufzuklären.

Die Spenderdateien melden die transplantationsrelevanten Daten, wie z. B. die Gewebemerkmale der potenziellen Spender, pseudonymisiert an das ZKRD, welches wiederum weltweit mit anderen Registern verknüpft ist. Nur so ist es möglich, dass man in einem großen Pool von heute weltweit mehr als 38 Millionen registrierten potenziellen Spendern den gewebe-identischen Zwilling für einen in- oder ausländischen Patienten findet.

Wichtig und von großer datenschutzrechtlicher Bedeutung ist, dass ausschließlich die Gewebemerkmale, das Geburtsdatum und das Geschlecht, nicht aber die persönlichen Daten des Spenders zum ZKRD mittels einer Spendernummer gemeldet werden. Somit steht das ZKRD für eine zentrale Datenbank mit pseudonymisierten, transplantationsrelevanten Daten nichtverwandter, potenzieller Blutstammzellspender.

INTERVIEW



Das ZKRD nimmt Suchanfragen nach nichtverwandten Stammzellspendern für Patienten aus dem In- und Ausland entgegen und stellt dann den Suchzentren Listen mit HLA-kompatiblen Spender zur Verfügung stellt. Voraussetzung für den reibungslosen Ablauf der Registrierungen, Typisierungsanforderungen, und der Suchläufe sind perfekt funktionierende IT-Programme, die von den Informatikern des ZKRDs bereitgestellt und betreut werden.

Frage: *Wer ist der Ansprechpartner für Spender bei Fragen und von wem werden Spender kontaktiert, sobald ein Match stattfindet?*

Schulz: Sollte ein Spender für einen Patienten aus dem In- oder Ausland anhand seiner Gewebemerkmale ausgewählt werden, erhält die jeweilige Spenderdatei über das ZKRD einen Auftrag zur Aktivierung des pseudonymisierten Spenders mit der entsprechenden Spendernummer.

Zu den Hauptaufgaben der Koordinatoren einer Spenderdatei gehören die Kontaktaufnahme zum Spender, die Organisation der Blutentnahmen, z. B. für einen Bestätigungstest. Diese Anrufe kommen für die potenziellen Spender immer sehr überraschend, wodurch unsere Koordinatoren oft mit guter Menschenkenntnis unterschiedlich mit dem Spender kommunizieren und sich in die Spender einfühlen können müssen. Ab einer Auftragserteilung durch das ZKRD sind bei uns die Koordinatorinnen Frau Karen Utikal und Frau Grit Schulz die wichtigsten Ansprechpartner für die Spender. Bei medizinischen Fragen steht den Spendern die ärztliche Leiterin der Datei, Frau Dr. med. Elisabeth Urban zur Verfügung. Sollte ein Spender dann tatsächlich über das Zentrale Register als Stammzellspender ausgewählt werden, erfolgt die Terminkoordination für die Voruntersuchung und der eigentlichen Stammzellentnahme sowie die Koordination des Transports vom Stammzellprodukt. Die Koordinatoren der Datei sind das Bindeglied zwischen dem Spender, dem Entnahmezentrum und dem ZKRD und mitverantwortlich für den reibungslosen Ablauf einer Stammzellspende. Der Spender wird ausführlich über die angeforderte Stammzellentnahme und die notwendige Voruntersuchung aufgeklärt. Die Koordinatoren der Datei sind die Ansprechpartner für die Spender während der gesamten Zeit ihrer Registratur, aber besonders während und nach einer Stammzellentnahme.

Die Spenderdatei schließt über das ZKRD eine zusätzliche Versicherung für den Stammzellspender ab und ist ebenfalls für die Nachbetreuung und für Nachuntersuchungen des Spenders verantwortlich.

Frage: *Wie haben Sie die Zusammenarbeit mit dem ZKRD bisher erlebt?*

INTERVIEW



Schulz: Neben der Hauptaufgabe als zentrale Datenbank und der Koordinierung der Suchanfragen für allogene Stammzellspender übernimmt das ZKRD noch zahlreiche andere Aufgaben: Es sorgt zusammen mit den Kooperationspartnern dafür, dass alle kooperierenden Einrichtungen, wie Spenderdatei, Transplantationseinheit, Sucheinheit, Entnahmeeinheit und die Laboratorien nach einheitlichen Standards arbeiten und den Qualitätsanforderungen der WMDA entsprechen. Das ZKRD leitet im Rahmen der Projektkommission auch die Verhandlungen mit den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenversicherungen, um Kosten, die bei den Kooperationspartnern entstehen, über die Krankenkassen begleichen zu können.

Die Mitarbeiter des ZKRD stehen den Koordinatoren der Datei hilfreich zur Seite und garantieren eine unverzügliche Bearbeitung und Weiterleitung aller wesentlichen Dokumente für eine Spendervermittlung für inländische, aber auch ausländische Transplantationseinheiten.

So kann für einen reibungslosen, termingerechten Ablauf einer Stammzellspende gesorgt werden.

Von ganz besonderer Bedeutung für die Spenderdateien ist das regelmäßige Aushandeln von günstigen Konditionen für eine zusätzliche Unfallversicherung für die Stammzellspender bei einer Anforderung zur Stammzellentnahme, was ebenfalls vom ZKRD zentral übernommen wird.

Frage: *Hat sich die Zusammenarbeit mit dem ZKRD durch die Gegebenheiten der COVID-19-Pandemie verändert?*

Schulz: Eine große Herausforderung gerade während der Corona-Pandemiezeit war die Koordination der Stammzelltransporte, vor allem für ausländische Transplantationseinheiten. Oftmals kam es im letzten Jahr zu plötzlichen Flugstornierungen. Durch die Hilfe des ZKRD bei der zentralen Koordination der Stammzelltransporte und der Übernahme der Zollanmeldungen für alle Transplantate konnten die Stammzellpräparate trotz erschwerter Bedingungen qualitätskonform geliefert werden. Für die Spenderdateien hat nicht nur die Sicherheit des Spenders, sondern auch die Qualität und ein sicherer Transport seines Stammzellproduktes oberste Priorität.

Besonders hervorzuheben ist die Schnelligkeit, in der Empfehlungen für Stammzellspenderdateien und andere Kooperationspartner bei der allogenen Stammzellentnahme während der COVID-19-Pandemiezeit vom ZKRD und Vertretern der Spenderdateien diskutiert, verfasst und weitergeleitet wurden. Empfehlungen zur Kryokonservierung der Präparate wurden weitestgehend umgesetzt und Termine zur Konditionierung des Patienten von Seiten der Transplantationszentren angepasst.

INTERVIEW



Im vergangenen Jahr und auch heute noch gibt es immer wieder neue Situationen im Rahmen einer geplanten Transplantation, wo schnell gehandelt werden muss. Und immer stehen die Kollegen des ZKRDs mit Rat und Tat an unserer Seite, um das eine große Ziel zu verfolgen: Menschenleben zu retten.

An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich für die jahrelange großartige Zusammenarbeit und Unterstützung bei den Mitarbeitern des ZKRD bedanken und hoffen, dass wir gemeinsam noch viele Jahre zusammenarbeiten und mit dazu beitragen können, schwererkrankten Menschen eine Chance auf ein zweites Leben zu geben.