

## I. Fragen zur Stammzellspende

### 1. Wie funktioniert die Registrierung?

Mit den Wattestäbchen nehmen Sie einen Abstrich Ihrer Wangenschleimhaut und schicken diese samt ausgefüllter Einverständniserklärung an unser Labor zurück. Nach der Registrierung speichern wir die Untersuchungsergebnisse des Wangenabstrichs in der Datei und stellen diese pseudonymisiert für den weltweiten Patientensuchlauf zur Verfügung.

Im Kampf gegen Blutkrebs zählt jeder Euro, denn allein die Registrierung eines neuen Spenders kostet die DKMS 35 Euro. Nicht jeder Spender kann die Kosten seiner Registrierung selbst tragen. Als gemeinnützige Organisation sind wir daher auf Geldspenden angewiesen.

<http://www.dkms.de/de/spender-werden>

Sie haben aber auch die Möglichkeit, sich bei einer öffentlichen Aktion in Ihrer Nähe oder vor Ort bei unseren Partnerkliniken zu registrieren.

### 2. Wer darf Spender werden?

Spender werden kann jeder gesunde Erwachsene im Alter von 17 bis 55 Jahren. Falls Sie bereits in einer Datei erfasst sind, ist eine erneute Aufnahme nicht erforderlich. Sollten Sie unter einer chronischen Erkrankung oder einer anderen schweren Erkrankung leiden oder gelitten haben oder regelmäßig Medikamente einnehmen, halten Sie bitte Rücksprache mit der DKMS.

Die wichtigsten Ausschlusskriterien:

- Gewicht unter 50 Kilogramm
- Starkes Übergewicht, d.h. Body Mass Index (BMI) > 40 (BMI = Gewicht/Körpergröße<sup>2</sup>)
- Schwere Herz-Kreislaufkrankung
- Schwere Lungenerkrankung
- Schwere Nierenerkrankung
- Schwere neurologische oder psychische Erkrankung
- Schwere Stoffwechselstörung
- Schwere tropische Infektionskrankheiten, insbesondere Malaria
- Infektion mit HIV, Hepatitis B oder C, HTLV, Syphilis
- Systemische Autoimmunerkrankungen oder andere schwere chronische Erkrankungen (z.B. Diabetes, Rheuma)
- Krebserkrankung (auch ausgeheilte in der Vorgeschichte)
- Krankheiten des Blutes oder des Immunsystems
- Suchterkrankungen (Alkohol, Drogen, Medikamente)

Die Aufnahme bei den folgenden Erkrankungen ist ohne Rücksprache möglich, wenn die genannten Kriterien (siehe Klammer) auf Sie zutreffen:

- Vergrößerte Schilddrüse / Unterfunktion der Schilddrüse / Hashimoto-Thyreoiditis (Stabil und Beschwerdefrei; auch mit Einnahme von Schilddrüsenhormonen oder Jodid; Kein Morbus Basedow)
- Bluthochdruck (stabil und gut eingestellt)
- Heuschnupfen, leichtes Asthma (ohne Anfälle), Nahrungsmittelallergie
- Unipolare Depressionen (ohne Einschränkungen im Alltag)
- Eisenmangelanämie (gut mit Eisentabletten behandelbar)
- Basaliome und Gebärmutterhalskrebs in situ (nach vollständiger Entfernung)

Die Registrierung als Stammzellspender bei der DKMS ist ausschließlich für Personen mit festem Wohnsitz in Deutschland möglich. Potenzielle Spender mit Wohnsitz im Ausland können sich bei ihren jeweiligen nationalen Stammzellspenderregistern registrieren und stehen damit dem weltweiten Suchlauf zur Verfügung. Eine Liste der nationalen Register findet sich unter [www.wmda.info](http://www.wmda.info) und [www.bmdw.org](http://www.bmdw.org)

### **3. Was passiert nach der Registrierung?**

Innerhalb von zwei Wochen erhalten Sie per Post das DKMS-Registrierungsset. Füllen Sie die Formulare aus und machen Sie mit den beigelegten Wattestäbchen zwei Abstriche von Ihrer Wangenschleimhaut.

Schicken Sie das Set anschließend wieder per Post an uns zurück. Wir analysieren Ihre Gewebemerkmale und speichern die Ergebnisse in unserer Datenbank.

Gleichzeitig übermitteln wir Ihre Gewebemerkmale in pseudonymisierter Form an das ZKRD Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland in Ulm. Auf diese Weise stehen Sie ab sofort als Spender für Patienten auf der ganzen Welt zur Verfügung.

Nach unserer Erfahrung kommt es bei höchstens fünf von hundert potenziellen Stammzellspendern innerhalb der nächsten zehn Jahre zu einer Stammzellspende. Für junge Spender beträgt die Wahrscheinlichkeit etwa 1 Prozent innerhalb des ersten Jahres nach der Typisierung. Doch was passiert, wenn Ihre Gewebemerkmale tatsächlich passen?

#### **Gesundheitscheck und Bestätigungstypisierung – Confirmatory Typing (CT)**

Sie erhalten einen ausführlichen Gesundheitsfragebogen, damit mögliche aktuelle Ausschlusskriterien für eine Spende frühzeitig erkannt werden können. Anschließend erfolgt eine Bestätigungstypisierung (CT), bei der Ihre Gewebemerkmale anhand einer weiteren Blutprobe nochmals analysiert werden. Die CT kann z.B. bei Ihrem Hausarzt erfolgen. Des Weiteren wird Ihr Blut auf bestimmte Infektionserreger wie z.B. HIV oder Hepatitisviren geprüft. Anhand dieser Ergebnisse wird entschieden, ob Sie zu hundert Prozent der passende Spender für Ihren Patienten sind.

## **4. Wie läuft eine Stammzellspende ab?**

### **Periphere Stammzellspende**

In ca. 80 Prozent der Fälle werden die Stammzellen aus der Blutbahn entnommen. Um die Anzahl der Stammzellen im fließenden Blut zu erhöhen, verabreicht sich der Spender über fünf Tage hinweg einen Wachstumsfaktor (hormonähnlicher Stoff). Dieser Stoff, den der Körper normalerweise bei Infektionen selbst ausschüttet, sorgt für eine vermehrte Produktion von Stammzellen und deren Ausschwemmung ins fließende Blut, aus dem die Stammzellen schließlich entnommen werden. Die Spende dauert 4-8 Stunden an ein bis zwei aufeinanderfolgenden Tagen. Es ist keine Operation notwendig, Sie können die Klinik meist am gleichen Tag wieder verlassen. Dieses Verfahren wird in der Medizin seit 1988 angewandt, bei DKMS-Spendern seit 1996. Während der Verabreichung des Medikaments können grippeähnliche Symptome auftreten. Langzeitnebenwirkungen sind nach dem heutigen Forschungsstand nicht belegt. Um dies weiter zu verfolgen, stehen wir mit unseren Lebens Spendern in regelmäßigem Kontakt.

### **Knochenmarkspende**

Bei dieser Methode wird dem Spender unter Vollnarkose mit einer Punktionsnadel aus dem Beckenkamm Knochenmark (nicht Rückenmark!) entnommen. Hierbei genügen in der Regel zwei kleine Einschnitte im Bereich des hinteren Beckenknochens. Die dabei entstehenden Wunden sind so klein, dass sie nur mit wenigen Stichen oder oft überhaupt nicht genäht werden müssen und rasch verheilen. Die Entnahme erfolgt in Bauchlage und dauert etwa 60 Minuten. Bei der Knochenmarkspende beschränkt sich das Risiko im Wesentlichen auf die Narkose. Aus dem Beckenkamm wird ca. ein Liter Knochenmark-Blut-Gemisch entnommen. Dies sind etwa 5 Prozent des gesamten Knochenmarks. Innerhalb von zwei Wochen bildet sich das entnommene Knochenmark wieder vollständig nach. Es kann ein lokaler Wundschmerz auftreten, ähnlich dem einer Prellung. Nur in seltenen Fällen kann es zu länger anhaltenden Schmerzen kommen. Der Aufenthalt im Krankenhaus dauert insgesamt drei Tage. In den meisten Fällen erfolgt als Vorsichtsmaßnahme eine Krankschreibung für einige Tage.

Die Art der Entnahme richtet sich nach dem gesundheitlichen Zustand des Patienten. Natürlich versuchen wir, Ihre Wünsche zu berücksichtigen. Jedoch kann abhängig von der Situation des Patienten eine Methode aus medizinischen Gründen ausgeschlossen oder bevorzugt werden. Grundsätzlich sollten Sie zu beiden Methoden bereit sein.

## **5. Fehlen mir Stammzellen nach der Spende?**

Der Körper bildet die Stammzellen innerhalb von etwa zwei Wochen nach. Das Verfahren ist mit einer Blutspende vergleichbar und führt nicht zu einem dauerhaften Verlust der Stammzellen.

## **6. Kann man sich die Methode der Stammzellspende aussuchen?**

Natürlich versuchen wir, Ihre Wünsche zu berücksichtigen. Jedoch kann abhängig von der Situation des Patienten eine Methode aus medizinischen Gründen ausgeschlossen oder bevorzugt werden. Grundsätzlich sollten Sie zu beiden Methoden bereit sein.

## **7. Wie geht es meinem Patienten / Darf ich ihn kennen lernen?**

### **Gesundheitszustand des Patienten:**

Wir erhalten von der Transplantationsklinik frühestens 3 Monate nach der Stammzellspende Informationen über den Gesundheitszustand des Patienten. Wenn der Spender die Rückmeldung möchte, erhält er in der Regel postalisch Nachricht von der DKMS. Bei weiteren Fragen hilft Ihnen die Abteilung Spender-Patienten-Kontakte gerne telefonisch weiter: 07071 943-1360

### **Kontakt zu Patienten in Deutschland:**

Die deutschen Richtlinien sehen vor, dass sich Spender und Patient erst zwei Jahre nach der Spende persönlich kennen lernen dürfen. In der Zwischenzeit können Spender bereits anonym Kontakt zum Patienten aufnehmen: Über die DKMS können Briefe oder Geschenke ausgetauscht werden. Die DKMS hat aus Datenschutzgründen keinen direkten Kontakt zu den Patienten und kann die Weitergabe der Post an die Patienten häufig nur schwer beeinflussen. Hier sind wir auf die Unterstützung der behandelnden Klinik angewiesen. Da die Patienten oft nach der Transplantation von einer anderen Klinik weiterbehandelt werden, kann es z.B. zu Verzögerungen kommen. Nach Ablauf der vorgesehenen Kontaktsperre können Spender und Patient sich auch direkt schreiben oder persönlich treffen – wiederum über die DKMS vermittelt, vorausgesetzt Sie und der Patient sind einverstanden. Unsere Erfahrung über die Jahre zeigt: Viele Spender und Patienten wollen einander kennen lernen. Die Begegnungen von Spendern und Patienten sind immer wieder sehr berührende Momente. Nicht selten entstehen tolle Freundschaften.

### **Kontakt zu Patienten im Ausland:**

Bei Spenden ins oder aus dem Ausland gelten häufig andere Regelungen hinsichtlich Kontaktmöglichkeiten von Spender und Patient. Manche Länder sind freizügiger, andere lassen gar keinen Kontakt zu. Die DKMS hilft auch hier gerne dabei, Spender und Patient zusammenzubringen, sofern dies rechtlich erlaubt ist.

## **8. Kann ein potenzieller Spender seine zugesagte Spende zurücknehmen?**

Es gibt persönliche und andere Gründe, sich kurzfristig doch noch von einer Spende zurückzuziehen. Sie sollten daher wissen, dass wir Ihre Entscheidung in jedem Fall respektieren. Wenn Sie die Zusage jedoch kurz vor der eigentlichen Transplantation erteilen, leiten die Ärzte die Vorbereitungsphase des Patienten für die Stammzelltransplantation ein. Ab diesem Zeitpunkt kann der Patient ohne nachfolgende Übertragung Ihrer Stammzellen nicht überleben.

## **9. Wie bin ich als Spender abgesichert?**

Die gesetzliche Unfallversicherung schützt alle Personen, die sich im Interesse anderer oder der Allgemeinheit besonders einsetzen. Der Versicherungsschutz besteht kraft Gesetzes, ohne dass es dazu einer gesonderten Versicherung bedarf, und umfasst unter anderem Blutspender und Spender körpereigener Gewebe. Somit besteht auch für Sie als Spender dieser gesetzliche Versicherungsschutz. Des Weiteren schließt die DKMS zwei zusätzliche Unfallversicherungen für Sie ab. Hierbei sind der operative Eingriff oder die ambulante Stammzellentnahme versichert. Mitversichert sind auch die An- und Abreise zur und von der Entnahmeklinik.

## **10. Werde ich zur Spende krankgeschrieben und wie reagieren die Arbeitgeber?**

Die DKMS kontaktiert im Falle einer Stammzellspende Ihren Arbeitgeber. Sie erhalten zur Vorlage bei Ihrem Arbeitgeber eine Bescheinigung, in der wir den Arbeitgeber bitten, Sie für den Zeitraum der Voruntersuchung und der Entnahme freizustellen. Aus der langjährigen Erfahrung der DKMS zeigt sich, dass die Reaktion sehr positiv ist, wenn ein Mitarbeiter zu einer Stammzellspende gebeten wird. Bei der peripheren Stammzellentnahme sind Sie nur an den ein bis zwei Entnahmetagen arbeitsunfähig. Sollte wider Erwarten eine Krankschreibung notwendig werden, kann dies vom Hausarzt bescheinigt werden. Bei der Knochenmarkentnahme aus dem Beckenkamm dauert der Eingriff zwar nur etwa eine Stunde, Sie sind aber in der Regel drei Tage im Krankenhaus (Aufnahme- und Entlassungstag eingerechnet). In den meisten Fällen erfolgt anschließend als Vorsichtsmaßnahme eine Krankschreibung für einige Tage.

## **11. Wird bei der Aufnahme in die DKMS gleichzeitig ein HIV-Test vorgenommen?**

Bei der Aufnahme in die DKMS wird ein Teil Ihrer Gewebemerkmalskombinationen untersucht, es erfolgen keine Tests hinsichtlich bestimmter Infektionserreger. Da es zumeist erst Jahre später zu einer konkreten Anfrage für eine Stammzellspende

kommt, untersuchen wir Sie erst dann auf bestimmte Infektionserreger wie z.B. HI-Viren, Hepatitis-Viren (B und C), wenn Sie tatsächlich als Spender in Frage kommen.

## **12. Kann man mehrmals Stammzellen spenden?**

Es gibt Spender, die bereits mehrfach Stammzellen für einen oder unterschiedliche Patienten gespendet haben. Da sich Stammzellen nach der Entnahme wieder nachbilden (ähnlich wie bei der Blutspende), ist es möglich, mehrfach zu spenden. Grundsätzlich achten wir aber darauf, die Belastung für Sie gering zu halten. Um den Spender, der bereits Stammzellen für einen Patienten gespendet hat, bei einem möglichen Rückfall des Gesundheitszustands desselben Patienten für eine weitere Spende zu reservieren und um ihn zugleich vor Mehrfachspenden für andere Patienten zu schützen, suchen wir über das Replacement Donor Program der DKMS für jeden Lebensspender einen Spender mit identischen Gewebemerkmalskombinationen.

## **13. Wofür brauche ich die DKMS-Spendercard?**

Bei der Aufnahme in die DKMS als potenzieller Stammzellspender erhalten Sie nach ein paar Wochen per Post Ihre DKMS-Spendercard. Darauf ist Ihre persönliche Spendernummer eingetragen. Es erleichtert unsere Arbeit, wenn Sie die Spendercard griffbereit aufbewahren und uns Ihre Spendernummer bei Kontaktaufnahme mitteilen können.

## **14. Ich bin homosexuell, darf ich mich registrieren?**

Ja, seit dem 18.12.2014 gelten die neuen "Deutschen Standards für die nicht verwandte Blutstammzellspende" des ZKRD Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland. In dieser nun gültigen Version V10 ist der entsprechende Satz im Absatz 2.2.3 aus der Version V9 zum Ausschluss der Risikogruppen ersatzlos gestrichen worden.

## **15. Was ist eine Familien- oder Fremdspende?**

Zuerst prüft die behandelnde Klinik des Patienten, ob sich Geschwister als Spender eignen. So werden derzeit in Deutschland nur für ca. 30 Prozent der Patienten geeignete Spender innerhalb der Familie gefunden. Ist dies erfolglos, weitet man die Suche auf die weitere Verwandtschaft aus. In der Regel wird so ein Stammbaum der Familie mit den entsprechenden Gewebemerkmale erstellt. Wenn innerhalb der Familie kein passender Spender vorhanden ist, beginnt die Suche nach einem nicht verwandten Spender (Fremdspender). Das immunogenetische Institut der behandelnden Klinik erhält die anonymisierten Daten aller geeigneten Spender vom Zentralen Knochenmarkspenderregister (ZKRD) in Ulm.

## **16. Was ist, wenn ich schwanger werde oder bin?**

Sie können sich auch während Ihrer Schwangerschaft bei uns als potenzielle Stammzellspenderin registrieren, sofern Sie die sonstigen Voraussetzungen zur Spendeneignung erfüllen. Bitte teilen Sie uns mit, wenn Sie schwanger sind und teilen Sie uns den voraussichtlichen Entbindungstermin mit.

Sie werden von uns ab diesem Zeitpunkt sowie in der Regel noch 6 Monate nach der Entbindung (Still- und Erholungszeit) als potenzielle Stammzellspenderin gesperrt. Nach Ablauf der Sperre werden Sie dann wieder für Anfragen freigegeben, falls wir nichts Gegenteiliges von Ihnen hören. Bei der DKMS Nabelschnurblutbank können Sie die Stammzellen Ihres Kindes gemeinnützig einlagern. Weiter Informationen erhalten Sie auf der Website der DKMS Nabelschnurblutbank.

## **II. Allgemeine Fragen**

### **1. Hat Knochenmark etwas mit Rückenmark zu tun?**

Rückenmark (ein Teil des zentralen Nervensystems) und Knochenmark (das wichtigste blutbildende Organ des Menschen) werden häufig verwechselt. Das Rückenmark des Spenders bleibt unberührt. Das Knochenmark bzw. die Stammzellen werden – wenn die Entnahme mit dem operativen Eingriff erforderlich ist – aus dem Beckenkamm entnommen. Die Entnahme erfolgt unter Vollnarkose.

### **2. Muss der Spender dieselbe Blutgruppe wie der Patient haben?**

Bei der Stammzelltransplantation kommt es nicht auf die Übereinstimmung der Blutgruppen an, sondern auf die möglichst genaue Übereinstimmung der Gewebemerkmale (HLA-Merkmale) zwischen Spender und Patient. Eine nahezu 100-%ige Übereinstimmung zu finden, ist sehr kompliziert und wird deshalb mit der sprichwörtlichen Suche nach der Stecknadel im Heuhaufen verglichen. Kommt es zur Spende, dann übernimmt der Empfänger mit den Stammzellen auch die Blutgruppe seines Spenders.

### **3. Ich bin bereits bei einer anderen Datei registriert. Kann ich mich dann auch noch bei der DKMS eintragen lassen?**

Eine doppelte Registrierung ist unnötig, da die Daten aller potenziellen Stammzellspender aus allen deutschen Dateien beim ZKRD Zentrales Knochenmarkspenderregister in Ulm gesammelt werden. Ihre Spender-Daten stehen bereits in anonymisierter Form für den weltweiten Spendersuchlauf zur Verfügung. Die zweite Eintragung in unsere Datei würde nur zu unnötigen Kosten führen.

#### **4. Wie wird die Sicherheit meiner Daten gewährleistet?**

Datenschutz und Datensicherheit sind für die DKMS und damit für jeden Mitarbeiter oberstes Gebot. Der Schutz Ihrer personenbezogenen Daten ist uns ein besonderes Anliegen. Für die Gewährleistung des Datenschutzes gibt es bei der DKMS einen eigenen betrieblichen Datenschutzbeauftragten, der auf die Einhaltung des Bundesdatenschutzgesetzes achtet.

Die DKMS erhebt, verarbeitet und nutzt Ihre personenbezogenen Daten entsprechend Ihrer Einverständniserklärung nur (soweit dies gesetzlich zulässig und notwendig ist) um geeignete Stammzellspender zu finden. Ihre persönlichen Daten werden ausschließlich bei der DKMS und bei unserem offiziellen Partner Cellex/CMS gespeichert. Lediglich die suchrelevanten Daten wie HLA-Gewebemerkmale, Alter und Geschlecht übermitteln wir mit der zugewiesenen Spendernummer an nationale bzw. internationale Suchregister wie das ZKRD (Zentrales Knochenmarkspenderregister für Deutschland) und das National Marrow Donor Program in den USA (NMDP).

Wir beantragen kein Spendensiegel beim Deutschen Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI), da die Einrichtung nicht die aktuelle Arbeit prüft, sondern nur das vergangene Vorgehen. Das ständige Aufsichtsorgan der DKMS jedoch, bestehend aus unabhängigen Stiftungsvorstandsmitgliedern, wacht konstant über unsere Arbeit. Darüber hinaus unterzieht sich die DKMS seit Bestehen jedes Jahr einer unabhängigen Prüfung durch die Wirtschaftsprüfungsgesellschaft Ernst & Young AG. Ein weiterer Grund liegt in den erheblichen Kosten, die mit der DZI-Prüfung verbunden sind. Dieses Geld setzt die DKMS stattdessen für die Finanzierung von Typisierungen ein, denn jede Neuaufnahme eines Spenders kostet die DKMS 35 Euro.

#### **5. Welche Qualität haben die Typisierungen der DKMS?**

Bei einer Typisierung werden die Gewebemerkmale eines Spenders analysiert. Je detaillierter (d.h. „hochaufgelöster“) die Gewebemerkmale eines Spenders vorliegen, desto schneller kann überprüft werden, ob er oder sie für einen Patienten zum Lebensretter werden kann, da eine Nachtypisierung entfällt. Nach aktuellem, wissenschaftlichem Stand müssen für eine erfolgreiche Transplantation möglichst zehn Merkmale zwischen Spender und Patient übereinstimmen. Um lebenswichtige Zeit zu sparen, führt die DKMS daher seit Mai 2010 direkt bei der Neuaufnahme aller Spender hochaufgelöste Typisierungen dieser zehn wichtigsten, für eine Transplantation relevanten, Gewebemerkmale durch.

Die DKMS ist jedoch nicht nur in der Qualität führend. Die von uns beauftragten Labore arbeiten nach modernsten wissenschaftlichen Standards und sind in der Lage, monatlich mehr als 25.000 Proben zu typisieren. Personen, die sich bei der DKMS registrieren, können also sicher sein, dass ihre Gewebemerkmale so schnell

wie möglich typisiert werden und der weltweiten Spendersuche zur Verfügung stehen.

## **6. Warum ist eine Stammzellentnahme nicht in jeder großen Klinik möglich?**

Nicht jede Klinik verfügt über die technischen Möglichkeiten und das Know-how, eine Stammzellspende durchzuführen. Eine Entnahme von Stammzellen sollte nur an einem erfahrenen Entnahmezentrum stattfinden, das ein entsprechendes Zertifizierungsverfahren durchlaufen hat. Für die Kliniken, in denen die DKMS-Spender Stammzellen spenden, können wir dies garantieren.

## **III. Patientenfragen**

### **1. Wann wird die Stammzelltransplantation angewendet?**

Stammzelltransplantationen werden überwiegend bei Patienten durchgeführt, die unter Erkrankungen des blutbildenden Systems leiden. Dazu gehören verschiedene Formen von Leukämie und Lymphknotenkrebs bei Kindern und Erwachsenen, die schwere aplastische Anämie, schwere angeborene Immundefekte (nur bei Kindern) sowie verschiedene Erkrankungen der roten Blutkörperchen. Am häufigsten wird die Stammzelltransplantation jedoch bei verschiedenen Formen von Blutkrebs angewendet.

### **2. Was sind die ersten Anzeichen für den Erfolg einer Stammzelltransplantation?**

Nach ca. zwei bis vier Wochen gibt der Anstieg der weißen Blutkörperchen beim Patienten erste Anhaltspunkte, ob die neuen Stammzellen ihre Aufgabe erfüllen und gesunde Blutzellen bilden. Nach einer Transplantation stimulierter peripherer Blutstammzellen ist dies in der Regel schneller der Fall als nach der Übertragung von Stammzellen aus dem Knochenmark. Bei einem stetigen Anstieg weißer Blutkörperchen steigt auch die Chance auf ein zweites Leben für den Patienten.

### **3. Was passiert, wenn kein passender Spender gefunden wird?**

In diesem Fall versuchen die Ärzte, dem Patienten durch andere Formen der Behandlung zu helfen. Je nach Art der individuellen Erkrankung werden vor allem Strahlentherapie und Chemotherapie eingesetzt. Bei vielen Patienten ist jedoch die Stammzelltransplantation die einzige Behandlungsmethode mit Aussicht auf Heilung.

## **IV. Finanzielle Fragen**

### **1. Warum fragt die DKMS nach Geldspenden?**

Die DKMS ist für den weiteren Ausbau der Datei auf Geldspenden angewiesen. Denn obwohl die Kosten, die für die Registrierung anfallen, im Laufe der Zeit deutlich gesunken sind – von anfänglich 600 DM auf heute 35 Euro – müssen sie dennoch aus Spenden generiert werden. Leider lässt sich diese Preisspirale nicht beliebig weiter nach unten drehen, ohne von unserem Qualitätsanspruch abzuweichen.

Als die DKMS 1991 gegründet wurde, erhielten wir für mehrere Jahre eine Anschubfinanzierung von der Deutschen Krebshilfe und dem Bundesministerium für Gesundheit. Diese Hilfen liefen aber Ende 1994 aus.

### **2. Wie finanziert sich die DKMS?**

Bis 1994 wurde die DKMS von der Deutschen Krebshilfe und dem Bundesministerium für Gesundheit finanziell unterstützt. Seitdem stützt sich unsere Finanzierung auf zwei Säulen: Zum einen erhalten wir Geldspenden von Privatpersonen und Unternehmen. Zum anderen erhält die DKMS Kostenerstattungen der Krankenkassen für die Pflege der Datei, die Durchführung von weiterführenden Laboruntersuchungen und die Organisation von Stammzellentnahmen.

### **3. Erhalte ich eine Zuwendungsbescheinigung / Spendenbescheinigung für meine Geldspende?**

Wir stellen Ihnen gerne ab 50 Euro eine Spendenbescheinigung aus. Bitte teilen Sie uns hierfür Ihren Namen und Ihre Adresse mit. Zuwendungsbestätigung: Wir sind wegen Förderung mildtätiger Zwecke und folgender gemeinnütziger Zwecke, Förderung von Wissenschaft und Forschung sowie Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens, nach dem letzten uns zugegangenen Freistellungsbescheid bzw. nach der Anlage zum Körperschaftssteuerbescheid des Finanzamtes Tübingen StNr. 86168/15007 vom 17.04.2012 nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftssteuergesetzes von der Körperschaftssteuer und nach § 3 Nr. 6 des Gewerbesteuergesetzes von der Gewerbesteuer befreit.

Es wird bestätigt, dass die Zuwendung nur zur Förderung mildtätiger Zwecke und folgender gemeinnütziger Zwecke, Förderung von Wissenschaft und Forschung sowie Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens, verwendet wird.

### **4. Warum bezahlt die Krankenkasse meine Typisierung nicht?**

Die Krankenkassen dürfen laut Bestimmungen des Sozialgesetzbuches V (SGB V) lediglich die Behandlungskosten zur Genesung der Versicherten tragen. Kommen Sie dagegen als Spender in Frage, übernimmt die Krankenkasse des Patienten alle

weiteren Kosten, die durch eine eventuelle Stammzelltransplantation entstehen. Dies sind z.B. weiterführende Untersuchungen Ihres Blutes sowie die Kosten, die im Rahmen Ihrer Stammzellspende im Krankenhaus entstehen, wie auch Ihre Reisekosten und der eventuelle Verdienstaussfall.

Die Krankenkassen unterstützen uns u.a. bei der sogenannten Bestandspflege. Für unsere Arbeit ist die Qualität der Spender-Daten z.B. hinsichtlich der Aktualität der Adressen sehr wichtig. Dies ist ein Grund dafür, dass die DKMS allen potenziellen Stammzellspendern eine DKMS-Spendercard zuschickt und einmal im Jahr mit dem Spendermailing anschreibt. Auf diese Weise überprüfen wir die Adressen und halten Sie über alles Neue auf dem Laufenden.

## **5. Wer trägt die Kosten, wenn ich für einen Patienten Stammzellen spende?**

Die Krankenkasse des betroffenen Patienten bezahlt alle notwendigen Untersuchungen und Behandlungen im Vorfeld der Spende sowie Ihren eventuellen Krankenhausaufenthalt. Ebenso übernimmt sie die Kosten eines eventuellen Verdienstaussfalls, Reisekosten und andere nichtmedizinische Aufwendungen. Cellex/CMS regelt alle organisatorischen Belange für Sie. Sie brauchen sich um nichts zu kümmern. Die Krankenkassen-Abrechnung erfolgt über die DKMS. Bei allen möglichen Fragen im Zusammenhang mit einer Stammzellspende stehen die Mitarbeiter der Cellex/CMS Ihnen beratend zur Seite.

## **V. Arbeiten bei der DKMS**

### **1. Mit welchen Berufsfeldern / Qualifikationen kann ich mich bei der DKMS auch beruflich engagieren?**

Die DKMS bietet ein vielfältiges Jobangebot an verschiedenen Standorten in Deutschland. Neben dem medizinischen Bereich (Medizinisch-technische Assistenten/-innen, Biologen/-innen, Ärzte/-innen, aber auch viele andere Tätigkeiten, für die lediglich ein medizinisches Grundwissen notwendig ist) suchen wir auch qualifizierte Mitarbeiter/-innen für die Bereiche IT, Rechnungswesen, Verwaltung, Marketing, Fundraising & Event und Presse.

Seit 2011 bietet die DKMS außerdem Ausbildungsplätze in verschiedenen Berufen an.