Stefan Morsch Stiftung

HILFE FÜR LEUKÄMIE- UND TUMORKRANKE

INHALT

1. Vorwort
2. Über unsere Stiftung
3. Deutschlands erste Stammzellspenderdatei
4. Unser HLA-Labor
5. Qualitätsmanagement
6. Internationales Suchzentrum
7. Spender Robin
8. Empfängerin Mara
9. Kontakt

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

seit über 35 Jahren ist unsere Stiftung aktiv im Kampf gegen die Leukämie – als erste Stammzellspenderdatei Deutschlands. Ohne die Vision eines 16-Jährigen und das Engagement seiner Eltern, Emil und Hiltrud Morsch, sowie zahlreicher Unterstützer:innen, war und ist diese wichtige Hilfe für Betroffene nicht möglich. Was einst am Wohnzimmertisch begann, ist heute eine hocheffiziente und international tätige Organisation. Sie leistet zudem eine umfassende menschliche sowie fachliche Begleitung, Betreuung und Unterstützung von Patient:innen und ihren Angehörigen.

Mit der vorliegenden Broschüre möchten wir Ihnen einen Blick auf die Menschen ermöglichen, die unsere Stiftung mit Herzblut und Motivation täglich voranbringen. Sie sind es, die unsere Ziele Realität werden lassen: bei der Suche und Vermittlung von Stammzellspender:innen im In- und Ausland, der Koordination der Entnahmen, der Typisierung in unserem HLA-Labor sowie an vielen weiteren, unverzichtbaren Stellen, die das große Ganze ausmachen.

Susanne Morsch
Vorstandsvorsitzende

Bruno Zimmer
Vorstand

ÜBER UNSERE STIFTUNG

Mitte der 80er Jahre bewegt das Schicksal des 16-jährigen Stefan Morsch aus Birkenfeld viele Menschen in Deutschland und weltweit. Er ist der erste Europäer, bei dem durch die Übertragung von fremdem Knochenmark die Leukämie geheilt wird. Doch Stefan stirbt nach einem halben Jahr an einer Lungenentzündung. Seine Idee, in Deutschland eine Datenbank für Stammzellspender:innen aufzubauen, um anderen Leukämiepatient:innen eine Chance auf Heilung zu ermöglichen, wird mit der Gründung der Stefan-Morsch-Stiftung 1986 Realität.

Heute suchen und vermitteln wir Stammzellspender:innen im In- und Ausland und koordinieren die Entnahmen in enger Absprache mit der transplantierenden Klinik. Seit ihrer Gründung hat die Stefan-Morsch-Stiftung weltweit für mehr als 8.000 Patient:innen (Stand Ende 2021) passende Lebensretter:innen identifiziert. In unserem HLA-Labor werden eingehende Blut- und Speichelproben potenzieller Spender:innen analysiert. Zudem fördert die Stiftung verschiedene Forschungsprojekte und steht darüber hinaus Patient:innen vor und nach der Transplantation beratend zur Seite. Außerdem unterstützen wir Betroffene, wenn diese aufgrund ihrer Erkrankung in eine finanzielle Notlage gekommen sind.

Der Mensch steht im Mittelpunkt unserer täglichen Arbeit.

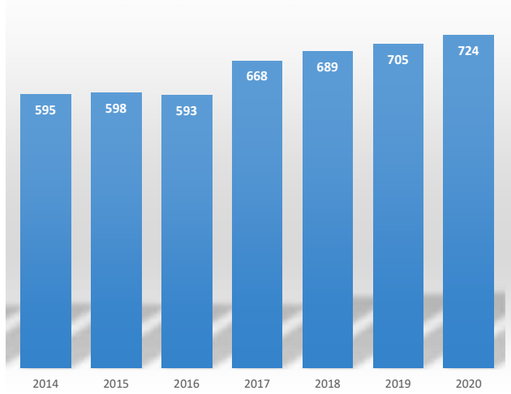
Maico Schmidt
Leiter
Stammzellspenderdatei

DEUTSCHLANDS ERSTE STAMMZELLSPENDERDATEI

Das Wohl von Spender:innen und Empfänger:innen steht für uns seit den Anfängen der Stefan-Morsch-Stiftung im Mittelpunkt. Einige unserer Mitarbeiter:innen haben diese Entwicklung von den ersten Schritten hin zu einer modernen und leistungsfähigen Stammzellspenderdatei begleitet. Für sie ist die tägliche Arbeit eine echte Herzensangelegenheit – die sie auch an neue Kolleg:innen weitergeben.

Unsere zentrale Aufgabe ist die Vermittlung von Spender:innen für Betroffene mit Leukämie oder anderen Erkrankungen, die nur mit einer Stammzelltransplantation geheilt werden können. Die Bereiche Spendergewinnung und -registrierung, CT und Workup arbeiten dabei Hand in Hand. CT steht für Confirmatory Typing (Bestätigungstypisierung). Dabei werden insbesondere Kontrolluntersuchungen hinsichtlich der Kompatibilität der HLA-Merkmale vorgenommen – aber auch alle gesundheitsrelevanten Daten der potenziellen Spender:innen erhoben. Der Bereich Workup hingegen organisiert und koordiniert die Entnahme sowie den Transport der Stammzellen. Darüber hinaus stehen wir mit unserer Expertise Dateien aus dem In- und Ausland beratend zur Seite und geben Hilfestellungen bei deren Auf- und Ausbau. Die Anforderungen an die gesamte Datei sind einem ständigen Wandel unterworfen. Als direkter Ansprechpartner für Spender:innen, Entnahme- und Transplantationszentren ist ein hohes Maß an Flexibilität – wie etwa eine 24-Stunden-Rufbereitschaft – bei gleichzeitig höchster Qualität für uns selbstverständlich. So können wir jederzeit auf geänderte Rahmenbedingungen oder Fragen reagieren. Ein integriertes Qualitätsmanagement sowie eine kontinuierliche Datenpflege bilden die dafür notwendige Basis.

Entwicklung der Spendeanfragen



SPENDER-GEWINNUNG

Die Planung, Koordination und Durchführung von Typisierungsaktionen ist die zentrale Aufgabe unserer Spendergewinnung. Den Möglichkeiten der Kooperationen sind dabei keine Grenzen gesetzt: Ob beispielsweise Vereine, Schulen, Universitäten, Festivals oder Betriebe – sie alle unterscheiden sich hinsichtlich Rahmenbedingungen und Motivation. Doch das Ziel bleibt stets das gleiche: für Betroffene den passenden genetischen Zwilling zu finden.

Durchschnittlich sind wir mit etwa 1.200 Typisierungsaktionen pro Jahr deutschlandweit vor Ort aktiv. Die Bandbreite der Veranstaltungen reicht hier von einem Aufruf im Rahmen der Blutspende oder betriebsintern bis hin zu einer „Drive-In-Typisierung“ auf einem Flugplatz. Darüber hinaus bieten wir Informationsveranstaltungen, etwa für Schulklassen, sowohl on- als auch offline an.

Auf allen Veranstaltungen gern gesehen ist unser sogenannter „Bristol-Bus“ – ein roter Leyland-Doppeldecker aus dem Jahr 1966. Er ist Markenzeichen und auch Publikumsmagnet – und der Liebling der Mitarbeiter:innen. Da unser Oldie leider keine weiten Strecken mehr fahren darf, steht ihm ein junger Ford Transit zur Seite, mit einem Spezialausbau für Typisierungsaktionen.

Es ist wichtig, dass sich so viele Menschen wie möglich als Stammzellspender:innen registrieren.

Fabian Korb
Spendergewinnung

UNSER HLA-LABOR

Seit 1997 verfügt die Stefan-Morsch-Stiftung über ein eigenes HLA-Labor. Jährlich bearbeiten unsere Mitarbeiter:innen zwischen 30.000 und 40.000 Typisierungsaufträge – auf Basis einer Blut- oder Speichelprobe. Die Typisierung unterliegt dabei strengsten Qualitätsstandards, deren Einhaltung regelmäßig überprüft werden. Unser Speziallabor ist akkreditiert durch die amerikanische Fachgesellschaft ASHI (American Society for Histocompatibility and Immunogenetics) und die europäische Fachgesellschaft EFI (European Federation for Immunogenetics). Darüber hinaus arbeiten wir eng mit diversen Forschungseinrichtungen und Universitäten zusammen und beteiligen uns an Studien.

Voraussetzung für eine erfolgreiche Stammzelltransplantation ist die möglichst genaue Übereinstimmung der Gewebemerkmale (HLA-Werte) von Spender:innen und Empfänger:innen. Dieser Nachweis erfolgt anhand einer HLA-Typisierung. HLA steht für "human leukocyte antigen", also für Merkmale auf unseren Körperzellen, die für die Funktion des Immunsystems von zentraler Bedeutung sind.

Als derzeitiger medizinischer Standard gilt, dass zehn von zehn Gewebemerkmalen für eine Transplantation übereinstimmen müssen. Die Wahrscheinlichkeit, einen genetischen Zwilling mit passenden HLA-Werten zu finden, liegt in der Größenordnung von 1 : 10.000 bis 1 : 1.000.000.

Beispiele für etablierte Methoden in unserem Labor :

- molekularbiologische DNA-Typisierung über Hybridisierung mit Sonden (SSO-Methode)
- Einsatz verschiedener PCR-Primer (SSP-Methode)
- Sequenzierung (SBT-Methode)
- "Next Generation Sequencing" (NGS)
- die Typisierung weiterer HLA-Gene und die Untersuchung transplantationsassoziierter Gene
- Typisierungen in niedriger, mittlerer oder hoher Auflösung (mindestens zwei Felder)
- Nachweis/Ausschluss bei einzelnen HLA-Antigenen oder bei HLA-Allelen im Zusammenhang mit Krankheitsassoziationen (z.B. HLA-B27*-Nachweis bei Verdacht auf Morbus Bechterew oder HLA-DQB1*06:02-Nachweis bei Verdacht auf Narkolepsie) oder im Zusammenhang mit pharmakogenetischen Fragestellungen.

Dank unseres eigenen HLA-Labors können wir die hohe Zahl an Proben effizient analysieren.

Dr. Marco Schäfer
Leiter HLA-Labor

Das QM ist ein wichtiger Bestandteil auf der Suche nach bestmöglichen Spender:innen.

Rolf Kurz
Leiter
Qualitätsmanagement

QUALITÄTS-MANAGEMENT

Die Suche nach den bestmöglichen Spender:innen für Leukämiepatient:innen setzt viele komplexe Abläufe in Gang. Unsere enge Zusammenarbeit mit Entnahmezentren wie auch den betreuenden Kliniken ermöglicht es uns, Patient:innen mit qualitativ hochwertigen und sicheren Stammzelltransplantaten zu versorgen. Als Kooperationspartnerin stehen wir mit diesen in engem Kontakt sowie stetigem Austausch und sind dadurch in der Lage, alle Anforderungen zeitnah und individuell umzusetzen – um so an einer bestmöglichen Versorgung der Erkrankten mitzuwirken. Durch unser Qualitätsmanagement stellen wir sicher, dass unsere Prozesse und Dienstleistungen die hohen Erwartungen aller Beteiligten erfüllen.

Mittels Schulungen und Fortbildungen erreichen wir eine ständige Weiterentwicklung der Kompetenzen unserer Mitarbeiter:innen. Neben der Beachtung aller erforderlichen nationalen und internationalen Standards, Normen, Regelwerke sowie Gesetzesvorschriften hat die kontinuierliche Verbesserung unserer Prozesse und Dienstleistungen oberste Priorität. Alle organisatorischen und technischen Abläufe werden ständig überprüft – mit dem Ziel der Effizienzsteigerung und Fehlervermeidung. Darüber hinaus wird die Qualität unserer Arbeit regelmäßig kontrolliert und bestätigt durch die Zertifizierung unserer Spenderdatei sowie unseres Suchzentrums nach deutschen und internationalen Standards. Die Prüfung erfolgt durch das ZKRD (Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland) in Zusammenarbeit mit den einzelnen Dateien. Zudem unterstützt das Qualitätsmanagement die verschiedenen Abteilungen der Stiftung bei den jeweiligen Zertifizierungen und Akkreditierungen durch unterschiedliche Fachgesellschaften.

INTERNATIONALES SUCHZENTRUM

Seit 2003 ist unser Internationales Suchzentrum in Deutschland und weltweit aktiv – wie beispielsweise für Transplantationszentren im Iran, in Russland, Kasachstan oder Jordanien. Damit sind wir eine wichtige Kontaktdrehscheibe – und das mit großem Erfolg: Über die Jahre konnten wir weltweit bislang für über 3.000 Patient:innen einen passenden Spender oder eine passende Spenderin finden (Stand Mitte 2021).

Die Grundlage für die erfolgreiche Zusammenarbeit auf internationaler Ebene bildet die Erfahrung unserer WMDA-zertifizierten Suchkoordinator:innen – sowie deren stetige Teilnahme an internationalen Fortbildungen zur Suche nach passenden Fremdspender:innen oder zum HLA-System.

Die Stefan-Morsch-Stiftung ist Mitglied in entsprechenden Fachgesellschaften wie der „World Marrow Donor Association“ (WMDA) und der „European Group for Blood and Marrow Transplantation“ (EBMT). Unsere Mitarbeiter:innen halten regelmäßig Vorträge bei internationalen Fachtagungen. Damit versuchen wir, die Abläufe bei der Suche nach passenden Spender:innen zu verbessern sowie den Austausch der unterschiedlichen Disziplinen weiter zu fördern und die internationale Kooperation auszubauen.

Die Hilfe für Leukämie- und Tumorkranke kennt keine Grenzen.

Andreas Heu
Suchzentrum

SPENDER ROBIN

Ein Arzt, der sich vor Nadeln fürchtet? Robin hat mit seiner Stammzellspende diese Angst gleich mit überwunden:

„Ich arbeite in einer Klinik und sehe oft Menschen, für die es keine Therapie mehr gibt. Deswegen freut es mich, dass man mit der Stammzellspende so viel bewirken kann. Als ich mich bei der Stefan-Morsch-Stiftung als Spender registrierte, hatte ich wenig Ahnung davon. Das war vor meinem Medizinstudium – während der Grundausbildung bei der Bundeswehr. Aber ich wusste, dass ich so vielleicht irgendwann ein Leben retten kann.

Als ich ausgewählt wurde, war ich natürlich aufgeregt. Die Telefonate mit dem Stiftungsmitarbeiter und die Aufklärung haben mir aber ein gutes Gefühl gegeben. Alle waren mit Herzblut bei der Sache! Es war unproblematisch, mir selbst das Medikament, das die Stammzellbildung stimuliert, zu spritzen. Es löst grippeähnliche Symptome aus. Die Entnahme, die sogenannte Apherese, war halb so wild. Das ist wie eine Blutspende. Das Team hat sich rührend um mich gekümmert, sodass ich meine Nadelphobie vergessen habe. Fünf Stunden später war die gute Tat vollbracht und meine Angst besiegt. Ich hoffe sehr, dass ich mit der Spende diesem anderen Menschen etwas Gutes tun konnte.“

EMPFÄNGERIN MARA

Vor zwei Jahren wurde ihr Leben plötzlich auf den Kopf gestellt, mitten im Praktikum:

„Ich habe mich nicht gut gefühlt und bin zum Arzt. Die Diagnose: akute myeloische Leukämie. Alle meine Pläne haben sich plötzlich in Luft aufgelöst. Nach vier Chemotherapie-Zyklen war ich mit meiner Kraft am Ende. Allein essen oder laufen ging nicht mehr. Der Krebs schien besiegt, aber dann kam die Leukämie zurück und ich brauchte weitere Chemotherapien. Es war klar, ich brauche eine Stammzelltransplantation, um zu überleben. Die ersten möglichen Spender haben leider nicht gepasst. Das war schwer für mich. Später gab es einen passenden Spender in der Türkei, doch er durfte wegen Corona nicht spenden. Mir lief die Zeit davon.

Nach weiteren zwei Wochen kam dann endlich der erlösende Anruf: Durch die Stefan-Morsch-Stiftung wurde eine passende Spenderin in Deutschland gefunden. Ich habe mich so gefreut. Nur einen Monat später konnte ich nach Hause. Ich bin meiner Spenderin sehr dankbar, sie hat mir ein neues Leben geschenkt. Ich habe ihr auch schon geschrieben, denn ich wollte ihr persönlich danken. Sie möchte sich mit mir treffen, wenn es erlaubt ist. Ich kann es kaum erwarten, sie kennenzulernen und ihr zu danken.“

UNERSTÜTZER:IN WERDEN

Finanziell unterstützen
Wir helfen Betroffenen und ihren Familien, die aufgrund ihrer Erkrankung in finanzielle Not geraten sind. Darüber hinaus stehen wir Patient:innen mit Leukämie vor und nach der Transplantation mit Rat und Tat zur Seite – und fördern darüber hinaus wichtige Forschungsprojekte. Geldspenden helfen uns, auch in Zukunft für Erkrankte weltweit Lebenschancen zu ermöglichen. Alle Hintergrundinformationen zur Stiftungsarbeit sowie die direkte Möglichkeit zu spenden finden Sie auf unserer Homepage. Helfen Sie uns zu helfen!

Stammzellspender:in werden
Sie sind noch nicht typisiert und möchten das ändern? Über unsere Homepage können sie sich jederzeit online registrieren. Sie erhalten dann per Post ein Set, mit dem Sie eine Speichelprobe ganz einfach selbst durchführen können. Bitte nicht vergessen: das Päckchen wieder an uns zurückschicken.

Weitersagen
Eine einfache, aber wirkungsvolle Art, uns im Kampf gegen Leukämie zu unterstützen: Sagen Sie es weiter! Liken und teilen Sie unsere Aufrufe auf Social Media und informieren Sie Familie und Freund:innen darüber, wie einfach es ist, ein Leben zu retten.

IDEEN FÜR IHR ENGAGEMENT

Die enge Zusammenarbeit mit Firmen und Institutionen ist ein wichtiger Stützpfeiler unserer Arbeit. Diese kann projekt- oder anlassbezogen, aber auch langfristig angelegt sein. Wir bieten vielfältige Möglichkeiten für ein soziales Engagement. Gerne setzen wir mit Ihnen gemeinsam spannende, neue Projekte um.

Sie möchten unmittelbar helfen? Mit Ihrer Unterstützung rufen wir zu einer Typisierungsaktion auf, um neue Stammzellspender:innen zu gewinnen: sei es als patientenbezogener Aufruf oder beispielsweise als gemeinsames Projekt mit Ihren Auszubildenden.

Organisieren Sie mit uns eine Benefizveranstaltung, um Geldspenden zugunsten unserer Stiftung zu sammeln. Oder nutzen Sie zum Beispiel Ihr Weihnachtsmailing für einen gemeinsamen Aufruf. Wir sind für alle Vorschläge offen.

Gemeinsam online viel(e) erreichen: Starten Sie mit uns eine Social-Media-Kampagne. So motivieren wir viele Menschen, sich online als Stammzellspender:in zu registrieren – und können gleichzeitig über Leukämie aufklären.

Unterstützen Sie uns dauerhaft. So ermöglichen Sie uns eine langfristige Planung. Damit können wir auch Projekte unterstützen, die in der Öffentlichkeit nicht oder nur wenig präsent sind.

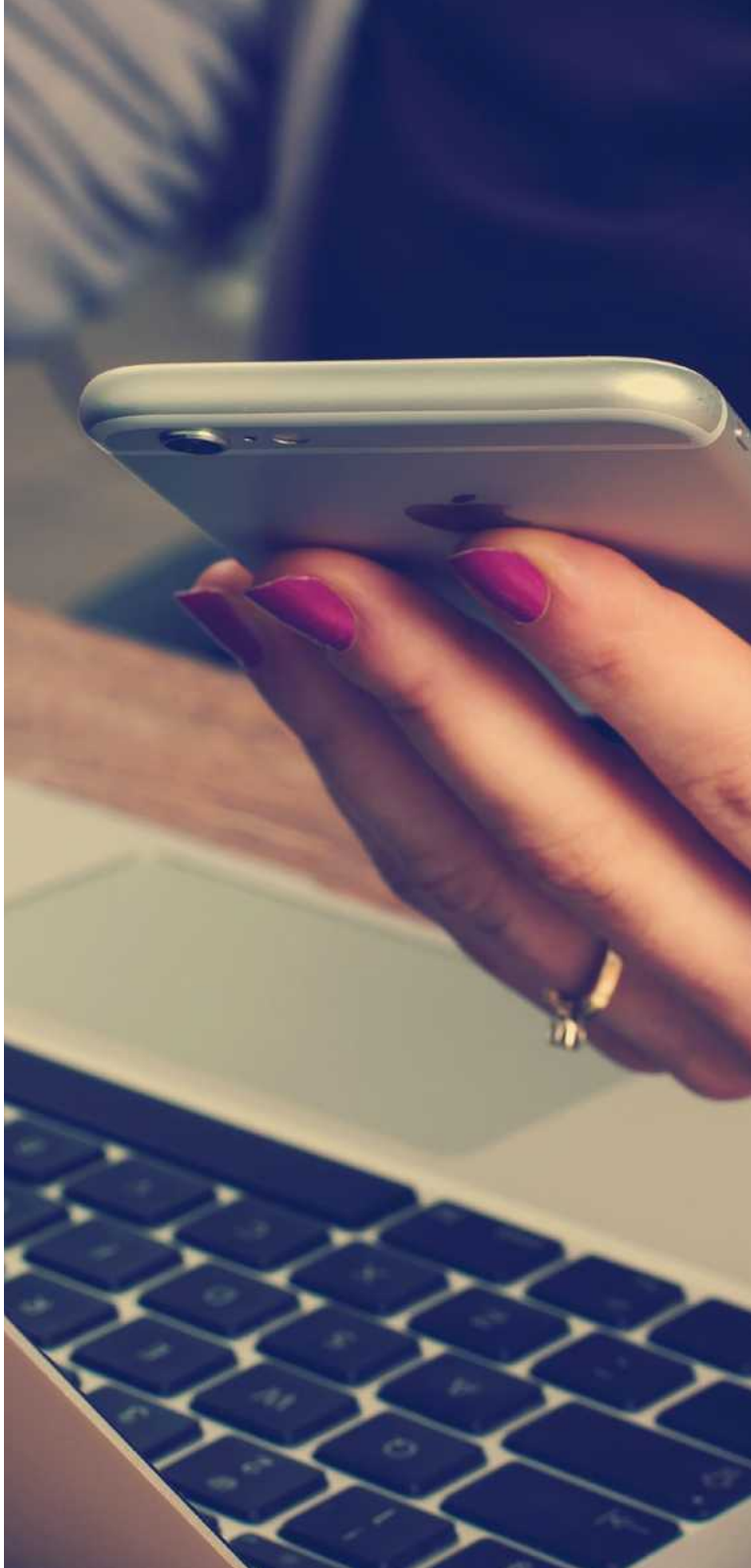
IHR KONTAKT ZU UNS

Sie haben Fragen, Ideen oder Anregungen? Gerne können Sie uns über die folgenden Kanäle kontaktieren:

info@stefan-morsch-stiftung.de
www.stefan-morsch-stiftung.de
0800 - 7667724

Dambacher Weg 3-5
55765 Birkenfeld

Spendenkonto
Kreissparkasse Birkenfeld
IBAN: DE76 5625 0030 0000 2222 24
BIC: BILADE55XXX

Scannen oder klicken, um mehr zu erfahren.

#stefanmorschstiftung
#fckbltkrbs #werdelebensretter