



## Pionierarbeit der Stefan-Morsch-Stiftung

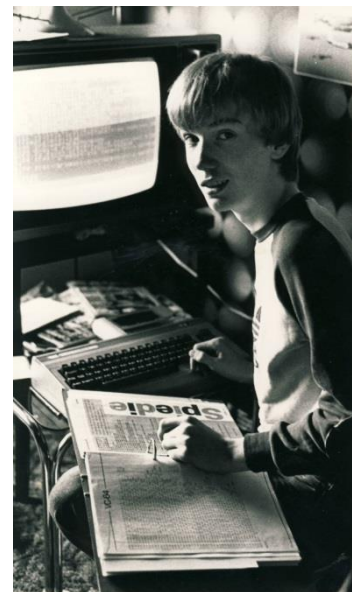
Die Stefan-Morsch-Stiftung mit Sitz in Birkenfeld ist die älteste Stammzellspenderdatei Deutschlands. Unter dem Leitmotiv "Hoffen – Helfen – Heilen" bietet die Stiftung seit 1986 Hilfe für Leukämie- und Tumorkranke. Hauptziel der Stiftung ist, Menschen zu werben, sich als Stammzellspender registrieren zu lassen. Daher sind täglich Teams der Stiftung in ganz Deutschland unterwegs, um bei so genannten „Typisierungsaktionen“ über das Thema Stammzell- bzw. Knochenmarkspende zu informieren. Darüber hinaus ging es den Gründern der Organisation, Hiltrud und Emil Morsch, stets darum, schnelle und unkomplizierte Hilfe für Patienten und ihre Angehörigen zu leisten. Die Stiftung trägt den Namen ihres verstorbenen Sohnes Stefan, der mit 16 Jahren an Leukämie erkrankte. Als erstem Europäer wurde ihm 1984 fremdes Knochenmark übertragen. Er starb im gleichen Jahr an einer Lungenentzündung.

### Leukämie – ein Todesurteil in den 70ern

Wenn Ende der 70er Jahre Kinder an Leukämie erkrankten, dann war das statistisch gesehen für mehr als die Hälfte das Todesurteil. Damals gab es keine Spenderdateien. Es gab keine Krankenkasse, die die Kosten der Transplantation mit Fremdspendern übernehmen wollte, weil sie nicht als etablierte Heilmethode galt. Es gab keine digitale Vernetzung und keine wohnortnahen Transplantationszentren. Es gab nur für viele Eltern leukämiekranker Kinder den ärztlichen Rat: „Nehmen Sie Ihr Kind mit nach Hause. Es wird sterben!“

Das haben Hiltrud und Emil Morsch nicht hinnehmen wollen. Damals wurde nur Knochenmark transplantiert, wenn es innerhalb der Familie des Patienten einen passenden Stammzellspender gab. Doch es gab keinen so genannten Familienspender – wie in zwei Dritteln der Fälle.

Im Juli 1983 entdeckt Emil Morsch in einer Zeitschrift zufällig einen Artikel, der über die Möglichkeiten einer Fremdspende berichtete – damals nur möglich in den USA. So kam es, dass Stefan 1984 als erster Europäer in Seattle von Edward Donnall „Don“ Thomas transplantiert wurde. Dieser bekam 1990 den Medizinnobelpreis verliehen und hielt auch später Kontakt mit Stefans Eltern. International sorgte Stefans Transplantation 1984 für großes Aufsehen in den Medien. Denn die Finanzierung von Stefans Transplantation war nur möglich geworden, weil viele Menschen die Eltern mit großen und kleinen Geldspenden unterstützt hatten.



## Stefans Idee: eine Datenbank

Nach Stefans Tod wollten Hiltrud und Emil Morsch alles daran setzen, um Leukämiepatienten und ihren Angehörigen das zu ersparen, was sie zwei Jahre lang durchlebt haben. Und sie wollten die Idee umsetzen, die Stefan wenige Monate vor seinem Tod hatte: Der 16-Jährige wollte ein Computerprogramm schreiben – als Basis für eine Stammzellspenderdatei, die es weltweit noch nicht gab. Eine tödlich verlaufende Lungenentzündung in der Nachsorge verhinderte, dass er dieses Projekt selbst umsetzen konnte. Seine Idee war aber der zündende Funke zu einem heute weltweit funktionierenden Netzwerk, das allein in Deutschland jährlich mehr als 6000 Leukämiekranken die Chance gibt, durch eine Stammzelltransplantation den Blutkrebs zu besiegen.

## Stiftung als Teil eines weltweiten Netzwerkes

Einen wesentlichen Baustein zu diesem Netzwerk haben Stefans Eltern am 27. Januar 1986 gelegt: Sie gründeten Deutschlands erste Stammzellspenderdatei. Angefangen hat es im Wohnzimmer von Hiltrud und Emil Morsch mit der Beratung von Leukämiepatienten. Dann kam die Stammzellspenderdatei, in der seit Bestehen mehr als eine halbe Million Menschen registriert sind. Heute werden jährlich mehr als 600 Spender vermittelt – jeder von ihnen gibt einem Leukämiepatienten die Chance auf Leben.



Im Mai 1992 wurde das Zentrale Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland (ZKRD) gegründet. Bis dahin waren regional verstreut weitere, kleinere Spenderdateien gegründet worden. Um insbesondere eine effiziente Spendersuche in allen deutschen Spenderdateien zu ermöglichen, wurde ein Zentralregister benötigt. Auch hier war die Stefan-Morsch-Stiftung eine Impulsgeberin.

Der nächste Schritt für Hiltrud und Emil Morsch war 1997 ein stiftungseigenes HLA-Labor in Birkenfeld, um die Blutproben kostengünstig und effizient auf ihre Gewebemerkmale untersuchen zu können. 40 000 Typisierungsaufträge werden hier jährlich bearbeitet. Auch externe Laboraufträge werden hier dank modernster Technik verarbeitet. Bei den Forschungen über die DNA-Analysemethode „Next Generation Sequencing (NGS)“ spielt die Stefan-Morsch-Stiftung heute eine Vorreiterrolle. Das Birkenfelder Speziallabor ist von der American Society for Histocompatibility and Immunogenetics (ASHI) und der European Federation for Immunogenetics (EFI) zertifiziert. Jährlich veranstaltet die Stiftung einen Workshop für Laborfachkräfte, die aus ganz Deutschland und dem benachbarten Ausland zu dieser anerkannten Fortbildungsveranstaltung anreisen, um sich hier über den neuesten Stand der Molekularbiologie zu informieren.

Es folgte eine Knochenmark-Transplantationseinheit am Idar-Obersteiner Klinikum, weil es an verfügbaren Betten für Leukämiepatienten mangelte. Es gab zu lange Wartelisten für die Stammzelltransplantation. In Berlin (1999) und Flensburg (2011) werden heute Transplantationszentren unter dem Namen „Stefan-Morsch-Station“ geführt, weil sie im Aufbau von der Stiftung finanziell unterstützt wurden.

2003 entstand das Internationale Spendersuchzentrum der Stefan-Morsch-Stiftung – geleitet von Stefans Schwester Susanne Morsch. Hier wird weltweit nach passenden Spendern für Patienten der russischen Transplantationszentren in Moskau und St. Petersburg und Jordanien gesucht. Seit 2014 ist am Stammsitz der Stiftung in Birkenfeld auch eine deutsche Sucheinheit angesiedelt.

So hat die Stiftung im Laufe der Jahre die Entwicklung der Leukämie-Therapie unterstützt und begleitet. 2005 kam der nächste Schritt: Eine hauseigene Entnahmestation für periphere Blutstammzellen (Apherese) wurde eingerichtet. Während früher die Stammzellen via Knochenmark durch Punktion des Beckenkamms eines Spenders entnommen wurden, erfolgt heute in 80 Prozent der Fälle eine Spende durch die Entnahme von Stammzellen aus dem peripheren Blutkreislauf – ähnlich einer Blutplasmaspende.

### Forschung ist der Motor der Leukämietherapie

Im Laufe der Jahrzehnte hat die Stiftung verschiedenste Forschungsvorhaben unterstützt. Beispiel: Mit 400 000 Euro fördert die Stiftung seit 2012 ein Forschungsprojekt an der Universität Tübingen. Professor Dr. Rupert Handgretinger, Ärztlicher Direktor der Tübinger Kinderklinik, forscht dort über neue Therapieoptionen in der Behandlung von therapierefraktären lymphatischen Leukämien im Kindesalter“. Seine Forschungen haben das Ziel, Eltern, deren Kinder als „unheilbar“ gelten, neue Hoffnung zu geben. Seit 2013 wird zudem ein zweijähriges Forschungsprojekt an der Berliner Charité über die Therapie des Multiplen Myeloms unterstützt. 2014 wurden weitere 625.000 Euro in verschiedene Projekte an Universitätskliniken in Berlin, Tübingen, Gießen und in Schleswig-Holstein investiert. Ziel: Wissenschaftliche Erkenntnisse müssen in der Praxis umgesetzt werden.



### Eine Netzwerkerin geht – das Netzwerk bleibt

Ende November 2014 starb Hiltrud Morsch, Mitbegründerin der Stiftung. Die Kollegen der Stiftung nannten sie „Chefin“ – respektvoll, weil jeder wusste, dass sie ein wichtiger Stützpfeiler war, der tief ins Fundament des Hauses reichte. Sie war eine Netzwerkerin, die sich Schritt für Schritt vorgearbeitet hat – gründlich und ausdauernd. Dafür hat sie 2001 den Verdienstorden des Landes Rheinland-Pfalz bekommen. Dr. Dr. Carlheinz Müller vom Zentralen Knochenmarkspender-Registers Deutschland (ZKRD) in Ulm, erinnert sich dankbar „vor allem an die Unterstützung durch die Stiftung in den 1980er Jahren bei den schwierigen Bemühungen um die Schaffung eines zentralen Spenderregisters für Deutschland.“ Insbesondere hebt er die Rolle von Hiltrud Morsch hervor: „Sie leistete wesentliche Beiträge in der Arbeitsgruppe für die „Deutschen Standards für die nicht verwandte Blutstammzellspende“ und in den Arbeitsgruppen der World Marrow Donor Association.“

Hiltrud und Emil Morschs Tochter Susanne Morsch arbeitet seit 2003 in der Stiftung. Die ausgebildete Certified Hematopoietic Transplant Coordinator (CHTC) leitet nicht nur die erste deutsche Spenderdatei und das Internationale Suchzentrum. Seit 2012 gehört sie zusammen mit ihrem Vater und Rainer Schell, dem stellvertretendem Geschäftsführer der Stiftung, zum Vorstand.

Zudem ist die Sozialwirtin Vorsitzende der Stiftung Knochenmark- und Stammzellspende Deutschland (SKD), einem Zusammenschluss von fast 30 Spenderdateien in Deutschland. Sie gehört zudem der World Marrow Donor Association (WMDA) sowie der European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) an – beides Organisationen, die sich um einen internationalen Erfahrungsaustausch, die stetige Weiterentwicklung und Verbesserung der Stammzellspende und Stammzelltransplantation zum Wohl der Patienten bemühen. Wie sie sind auch andere Experten der Stefan-Morsch-Stiftung in den wichtigsten nationalen und internationalen Gremien vertreten, die sich mit der Stammzellspende auseinandersetzen.

Die Stiftung hat in Deutschland Pionierarbeit geleistet und trägt seit fast 30 Jahren dazu bei, dass die Heilungschancen von Leukämie- und Tumorkranken stetig verbessert werden.



Die Stefan-Morsch-Stiftung bietet eine breite Palette von Arbeitsplätzen – für Ärzte, Biologen, Medizinisch Technische Laborassistenten, Fremdsprachenkorrespondenten, Krankenschwestern, Arzthelferinnen, Verwaltungsangestellte und Computer-Experten. Mit den mehr als 60 Mitarbeitern stellt die Stiftung auch Plätze für Berufspraktika und im Bundesfreiwilligendienst zur Verfügung. Berufliche Aus- und Fortbildung, soziale Verantwortung, Familienfreundlichkeit und die Inklusion behinderter Menschen gehören zu den Leitmotiven der Stiftung. 2009 wurde die Stiftung mit dem Titel „Ausgewählter Ort 2009“ von der Standortinitiative „Deutschland – Land der Ideen“ ausgezeichnet.