

DKMS 

WIR BESIEGEN BLUTKREBS



DER WEG ZUR
LEBENSSENDE.

INFORMATIONEN FÜR
STAMMZELLENSPENDER.

„Unser großes Ziel ist es, dass irgendwann niemand mehr an Blutkrebs sterben muss. Danke, dass Sie uns auf diesem Weg helfen wollen.“

WAS ZÄHLT, SIND SIE!

Liebe Leserin, lieber Leser,

einem anderen Menschen durch eine Stammzellspende die Chance auf ein neues Leben zu geben, ist etwas Einzigartiges. Jedem, der sich als potenzieller Stammzellspender registrieren lässt und damit grundsätzlich zu dieser uneigennütigen Form der Hilfe bereit ist, gebührt daher unser größter Dank und Respekt.


Doch was passiert eigentlich, wenn dann tatsächlich die eigenen Gewebemerkmale mit denen eines Blutkrebspatienten übereinstimmen?

Mit dieser Broschüre wollen wir Sie umfassend über den genauen Ablauf auf dem Weg zu einer Stammzellspende informieren: Was passiert im Vorfeld einer Stammzellspende? Welche Methoden zur Stammzellentnahme gibt es? Wie genau ist der Ablauf der Stammzelltransplantation bei einem Blutkrebspatienten? All diese Fragen möchten wir Ihnen auf den nächsten Seiten beantworten, denn es ist uns wichtig, dass Sie sich gut informiert fühlen.

Wir hoffen, dass wir Ihre Fragen beantworten können, und Ihnen darüber hinaus zeigen, dass es mit Ihrer Hilfe tatsächlich möglich ist, Menschenleben zu retten.

Bei weiteren Fragen stehen wir Ihnen darüber hinaus natürlich jederzeit gerne zur Verfügung.

Mit herzlichen Grüßen



SANDRA BOTHUR

Geschäftsführerin DKMS gemeinnützige GmbH





LEBEN SPENDEN KANN MAN NUR GUT FINDEN.

DER PASSENDE LEBENSSPENDER.

Was Sie über die Gewebeverträglichkeit wissen sollten.

6

ZWEI WEGE ZUM ZIEL.

Alles über periphere Stammzellentnahme und
Knochenmarkentnahme.

13

DIE STAMMZELLTRANSPLANTATION.

Wie aus Ihren Stammzellen die Chance
auf ein neues Leben wird.

20

EINE BEGEGNUNG, DIE BEWEGT.

Wann ein Treffen zwischen Spender und Patient möglich ist.

26

DER PASSENDE LEBENSSPENDER.

Ob Sie als Stammzellspender einem Blutkrebspatienten die Chance auf ein neues Leben schenken können, hängt zunächst davon ab, ob Ihre Gewebemerkmale mit denen eines Patienten übereinstimmen. Zur Überprüfung der Kompatibilität kann eventuell eine weiterführende Typisierung von Gewebemerkmalen und anderen relevanten Faktoren (z. B. Blutgruppe) erforderlich sein, bei der wir Sie um eine frische Blutprobe oder einen Wangenabstrich bitten. Stellt sich heraus, dass Sie für diesen

Patienten zur engeren Wahl gehören, erhalten Sie einen Gesundheitsfragebogen, damit mögliche Ausschlusskriterien frühzeitig erkannt werden können. Umstände, die gegen eine Spende zu diesem Zeitpunkt sprechen, müssen hierbei auch genauestens beachtet werden (z. B. eine Schwangerschaft oder ein geplanter Auslandsaufenthalt). Steht einer Stammzellspende nichts im Wege, sollten Sie sich nun entscheiden, ob Sie als potenzieller Lebensretter zur Verfügung stehen wollen.

„Ich hatte die Chance,
ein Leben zu retten.
Zum Glück habe
ich sie genutzt.“

FRIEDERIKE, Stammzellspenderin

IHR WEG ZUR LEBENSSPENDE.

Ihre Spendenbereitschaft vorausgesetzt, erfolgt im nächsten Schritt eine Bestätigungstypisierung mittels Blutanalyse. Ihre Gewebemerkmale werden im Labor mit den Patientendaten verglichen. Das Ergebnis dieser Untersuchung entscheidet darüber, ob Sie tatsächlich der „genetische Zwilling“ für den Patienten sind. Des Weiteren wird Ihr Blut auf bestimmte Erreger, wie z. B. HIV oder Hepatitisviren, untersucht, um mögliche Infektionskrankheiten auszuschließen. Die erforderliche Blutabnahme kann mit den folgenden Unannehmlichkeiten verbunden sein: Bei den meisten Menschen verursacht das Einstechen der Nadel in eine Vene zur Blutabnahme keine größeren Beschwerden. Die Entnahme von Blut kann

jedoch schmerzhaft sein und ist mit dem geringen Risiko einer Blutung, der Bildung eines Blutergusses oder eines Blutgerinnsels mit Entzündung, Beschwerden und/oder einer Infektion an der Einstichstelle verbunden. Während der Blutabnahme kann es in manchen Fällen zu Schwindel und Ohnmacht kommen. Sehr selten wird eine örtliche und in Einzelfällen eine bleibende Empfindungsstörung durch die Verletzung eines Hautnervs beschrieben. Die Entscheidung über den genauen Zeitpunkt der Stammzellspende kann kurzfristig erfolgen, in der Regel nimmt sie aber einige Wochen in Anspruch. Dies ist abhängig vom aktuellen Gesundheitszustand des Patienten.

INFORMATION WIRD BEI UNS GROSSGESCHRIEBEN.

Fortan steht Ihnen das medizinische Zentrum der DKMS, die Cellex Medical Services CMS, permanent zur Seite. Ein Mitarbeiter führt mit Ihnen zunächst ein ausführliches Informationsgespräch, dann erfolgt eine gründliche Voruntersuchung in der Entnahmeklinik. Sie dient der Sicherheit des Spenders, um mögliche Gesundheitsrisiken auszuschließen, und nimmt in der Regel einen

Tag in Anspruch. Sind alle Voraussetzungen für eine Stammzellspende erfüllt, beginnt für den Patienten die entscheidende Vorbereitungsphase – sein Knochenmark wird durch Chemotherapie und ggf. Ganzkörperbestrahlung zerstört. Würde die Einwilligung zur Spende jetzt widerrufen, hätte dies den sicheren Tod des Patienten zur Folge.

WARUM SIND BEI EINER STAMMZELLSPENDE DIE GEWEBEMERKMALE UND DIE WEITERFÜHRENDEN UNTERSUCHUNGEN SO WICHTIG?

- Anders als bei Blutgruppen ist eine Übereinstimmung der Gewebemerkmale zweier Menschen äußerst selten – vergleichbar mit einem Sechser im Lotto.
- Bei über 13.000 bekannten Gewebemerkmalen können Abermillionen Kombinationen auftreten.
- Das Immunsystem unterscheidet anhand der Gewebemerkmale körpereigenes von körperfremdem Gewebe – bei nicht identischen Merkmalen würden bei einer Stammzelltransplantation die Stammzellen des Spenders den Körper des Patienten abstoßen.
- Die Bestätigungstypisierung ist notwendig, weil die jeweilige Transplantationsklinik nun die Verantwortung für die Richtigkeit der ermittelten Gewebemerkmale trägt – sie dient der Sicherheit des Patienten.
- Die Untersuchung auf Infektionserreger dient ebenfalls der Sicherheit des Patienten.
- Die Voruntersuchung dient der Sicherheit des Spenders.

Wenn es bei Ihnen trotz mehrmaliger Blutabnahmen noch zu keiner Stammzellspende kam, kann dies mehrere Gründe haben – entweder lag keine optimale Übereinstimmung der Gewebemerkmale vor oder der Gesundheitszustand des Patienten ließ z. B. keine Transplantation zu.



Typisierung der Gewebemerkmale mithilfe modernster Labortechnik.

„Die Spende war völlig unkompliziert. Eigentlich ist es ja nicht mehr als eine ausführliche Blutspende. Umso erstaunlicher, dass man so Leben retten kann!“

FRIEDERIKE, Stammzellspenderin

WAS PASSIERT, WENN ICH MICH GEGEN EINE STAMMZELLSPENDE ENTSCHEIDE?

- Grundsätzlich ist zu sagen: Die Entscheidung für oder gegen eine Stammzellspende ist zu jeder Zeit Ihre ganz persönliche und Sie haben natürlich immer die Möglichkeit, auch nein zu sagen.
- Was Sie jedoch wissen sollten: Wenn Sie Ihre Zusage schriftlich erteilt haben, wird die Vorbereitungsphase des Patienten für die Stammzelltransplantation eingeleitet. Ab diesem Zeitpunkt kann der Patient ohne nachfolgende Stammzelltransplantation nicht überleben.
- Sollten Sie in Ihrer Entscheidung noch unsicher sein, stehen Ihnen die Mitarbeiter der Cellex Medical Services CMS selbstverständlich auch hier beratend zur Seite. Sie behandeln Ihr Anliegen mit viel Verständnis und Respekt.
- Auf Wunsch stellen wir für Sie auch den Kontakt zu anderen Stammzellspendern her, damit Sie von deren Erfahrungen profitieren können.



„Meine Spende hat bei mir Glückshormone freigesetzt.“

FRIEDERIKE

SPENDENMARATHON MAL ANDERS.

„Im April 2012 habe ich mich im Rahmen des Bonn-Marathons an einem Stand der DKMS registrieren lassen. Keine acht Wochen später öffnete ich ein Päckchen der DKMS und brauchte ein paar Sekunden, um zu realisieren, dass ich bereits für eine Stammzellspende in Frage komme. Danach erfolgte beim Hausarzt die Blutabnahme für die Bestätigungstypisierung. Einige Wochen später erfuhr ich dann, dass ich wirklich die passende Spenderin für einen Blutkrebspatienten bin, bis ich dann Mitte September in einer Kölner Klinik saß und den Zellseparator dabei beobachtete, wie er Stammzellen aus meinem Blut filtert.

Alles, was ich bis heute weiß, ist, dass meine Stammzellen einem 57-jährigen Spanier womöglich das Leben gerettet haben. Und dass ein Marathon sicherlich mit mehr Anstrengung verbunden ist als der Ablauf einer Stammzellspende. Für mich ein ganz tolles Erlebnis, das ähnlich wie ein Marathon viele Endorphine freisetzen kann!“

FRIEDERIKE, Stammzellspenderin



„Das Krankheitsbild des Patienten entscheidet vorrangig über die Art der Stammzellspende. Auf die Wünsche des Spenders wird dabei weitestgehend Rücksicht genommen.“

PROF. DR. MED. THOMAS KLINGEBIEL, Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Frankfurt a. M.

ZWEI WEGE ZUM ZIEL.

Bei einer Stammzelltransplantation benötigt der Patient gesunde Stammzellen eines Spenders. Diese sind in allen Knochen angesiedelt und können entweder direkt

aus dem fließenden Blut oder über eine Knochenmarkentnahme aus dem Beckenkamm entnommen werden, da dort die Stammzellen in großer Zahl vorliegen.

DIE PERIPHERE STAMMZELLENTNAHME.



Bei dieser Methode spritzt sich der Spender über fünf Tage hinweg – selbstständig oder unter Begleitung des Hausarztes oder eines Pflegedienstes – einen Wachstumsfaktor unter die Haut. Dieser hormonähnliche Stoff, der normalerweise vom Körper bei Infektionen selbst ausgeschüttet wird, nennt sich G-CSF, wird im Labor gewonnen und ist als Medikament zur Anregung der Stammzellvermehrung zugelassen. Das Medikament steigert die Anzahl der Stammzellen im peripheren Blut. Nach Abschluss dieser Vorbehandlung können die Stammzellen in der Entnahmeklinik über ein spezielles Verfahren (= Apherese) ähnlich wie bei einer Thrombozytenspende aus dem Blut gewonnen werden. Hierzu werden an beiden Armen venöse Zugänge

gelegt. Das Blut fließt von einem Arm kommend in einen Zellseparator und über den Zugang am anderen Arm wieder in den Körper zurück. Im Zellseparator werden durch Zentrifugalkraft die Stammzellen herausgefiltert, was in der Regel drei bis vier Stunden dauert.

BEI EINER PERIPHEREN STAMMZELLENTNAHME

- ist keine Operation notwendig, Sie werden nicht stationär aufgenommen und können die Klinik zumeist am gleichen Tag wieder verlassen,
- können u. U. weitere Stammzellen benötigt werden. Dann müssten Sie im Hotel übernachten und die Entnahme wird am nächsten Tag fortgesetzt,
- können während der 5-tägigen Gabe von G-CSF grippeähnliche Symptome auftreten,
- sind Langzeitnebenwirkungen nach heutigem Forschungsstand nicht bekannt.

DIE KNOCHENMARK-ENTNAHME.



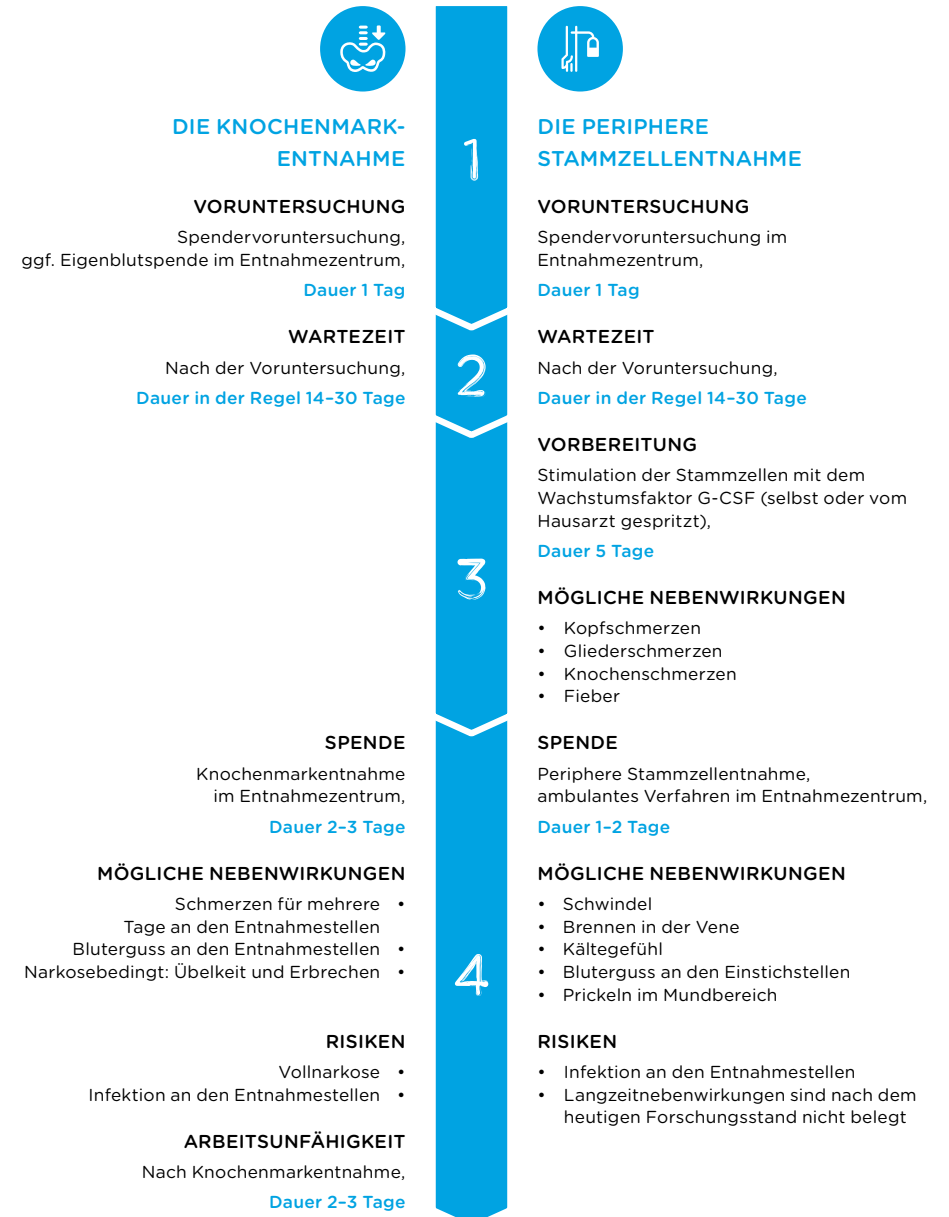
Bei dieser Methode wird dem Spender unter Vollnarkose mit einer Punktionsnadel aus dem Beckenkamm Knochenmark (bitte nicht verwechseln mit Rückenmark!) entnommen. Dazu genügen in der Regel zwei kleine Einschnitte im Bereich des hinteren Beckenknochens. Die dabei entstehenden Wunden sind so klein, dass sie mit nur wenigen Stichen oder oft überhaupt nicht genäht werden müssen und rasch verheilen. Die Entnahme selbst erfolgt in Bauchlage und dauert etwa 60 Minuten. Dabei wird der Beckenkamm durch die Einschnitte an mehreren Stellen punktiert und ca. ein Liter Knochenmark-Blut-Gemisch entnommen. In dem Gemisch sind ca. 5% des Gesamtknochenmarks, das sich innerhalb von etwa zwei Wochen vollständig regeneriert. Der Beckenknochen ist nach etwa sechs Wochen wieder vollständig verheilt.

Die Krankenhausaufnahme erfolgt zumeist einen Tag vorher, zur Nachbeobachtung bleibt der Spender eine weitere Nacht auf der Station, um dann am dritten Tag entlassen zu werden. In den meisten Fällen erfolgt anschließend als Vorsichtsmaßnahme eine Krankschreibung für einige Tage. Es kann ein lokaler Wundschmerz entstehen, ähnlich dem einer Prellung. Sehr selten kann es zu länger anhaltenden Schmerzen kommen.

BEI EINER KNOCHENMARKENTNAHME

- wird in einem etwa einstündigen Eingriff unter Vollnarkose mit einer Punktionsnadel Knochenmark aus dem Beckenkamm entnommen,
- bildet sich das entnommene Knochenmark innerhalb von zwei Wochen wieder vollständig nach,
- dauert der Aufenthalt im Krankenhaus insgesamt drei Tage,
- beschränkt sich das Risiko im Wesentlichen auf das Narkoserisiko.

AUF EINEN BLICK.





DKMS-Spender bei der peripheren Stammzellentnahme.

„Wenn konventionelle Behandlungsmethoden versagen, ist für die Patienten eine Blutstammzelltransplantation die einzige Chance auf Heilung.“

PROF. DR. MED. THOMAS KLINGEBIEL,

Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Frankfurt a. M.

FRAGEN UND ANTWORTEN RUND UM DIE STAMMZELLENTNAHME.

1. WIE WIRD DER SPENDER AUF DIE STAMMZELLENTNAHME VORBEREITET?

In der Regel erfolgt zwei bis vier Wochen vor dem Spendetermin eine gründliche Untersuchung in der Entnahmeklinik. Dabei wird sichergestellt, dass der Spender vollkommen gesund ist, damit der Eingriff sowohl für den Spender als auch für den Patienten so risikolos wie möglich verläuft. Die Mitarbeiter und Ärzte der Cellex Medical Services CMS sind kompetente Ansprechpartner und beantworten gerne alle Fragen. Die allgemeinen und individuellen Risikofaktoren werden dem Spender vor der Stammzellentnahme vom betreuenden Arzt in der Entnahmeklinik nochmals eingehend erklärt. Erst wenn keine Fragen mehr offen sind und sichergestellt ist, dass keinerlei medizinische Risiken bestehen, erhält der Spender ein Formular zur Unterschrift, mit dem er sein endgültiges Einverständnis zur Stammzellentnahme gibt.

2. WARUM IST ES ERFORDERLICH, DIE BESTÄTIGUNGSTYPISIERUNG ZU WIEDERHOLEN, OBWOHL DIE BISHER ERMITTELTEN GEWEBEDATEN DES SPENDERS BEREITS DETAILLIERT VORLIEGEN?

Kommen Sie als potenzieller Spender für einen Patienten in Frage, muss zur Sicherheit der Test neu durchgeführt werden, denn die Transplantationsklinik des Patienten

trägt die Verantwortung für die Richtigkeit der ermittelten Gewebemerkmale. Daher kann es sein, dass Sie – auch wenn Sie schon einmal für einen anderen Patienten in der Bestätigungstypisierung waren – noch einmal zu dieser Untersuchung gebeten werden. Außerdem wird Ihr Blut auf bestimmte Infektionserreger wie z. B. auf HIV oder Hepatitisviren untersucht, um die Übertragung von Infektionskrankheiten auszuschließen.

3. WAS MUSS DER SPENDER VOR DER STAMMZELLENTNAHME BEACHTEN?

Eigentlich nichts, es gibt keine besonderen Verhaltensregeln oder Einschränkungen. Es sollten jedoch Risiken vermieden werden, die zu Krankheiten oder schweren Verletzungen führen und eventuell die bevorstehende Stammzellspende gefährden könnten.

4. WIE LANGE DAUERT DIE GENESUNG NACH DER KNOCHENMARKSPENDE?

Die Erholung dauert unterschiedlich lange. Manche Spender fühlen sich bereits nach ein bis zwei Tagen wieder vollkommen fit, andere benötigen etwas länger. In der Regel geht man von fünf Tagen aus. Das Knochenmark ist bereits zwei Wochen nach der Entnahme wieder vollständig regeneriert.

5. WELCHE RISIKEN GIBT ES BEI DER KNOCHENMARKENTNAHME?

Da die Entnahme ohne Betäubung sehr schmerzhaft wäre, erfolgt die Knochenmarkspende unter Vollnarkose. In seltenen Einzelfällen kann es dabei zu Komplikationen kommen. Nach der Entnahme können leichte Wundschmerzen wie nach einer Prellung entstehen, die äußerst selten auch länger anhalten. Es besteht zudem ein Infektions- und Nachblutungsrisiko wie für jede Wunde. Vereinzelt kann es zu Übelkeit und Erbrechen als Nachwirkungen der Vollnarkose kommen.

6. WELCHE RISIKEN GIBT ES BEI DER ENTNAHME PERIPHERER STAMMZELLEN?

Hier ist weder eine Vollnarkose noch eine stationäre Aufnahme ins Krankenhaus notwendig. Durch die Gabe des Wachstumsfaktors G-CSF können Gliederschmerzen auftreten, die mit Grippeerscheinungen vergleichbar sind. Falls erforderlich, können sie mit leichten Schmerzmitteln behandelt werden. Das Verfahren wird bei der DKMS seit 1996 angewandt. Langzeitnebenwirkungen sind nach dem heutigen Forschungsstand nicht bekannt.

7. WER KOMMT FÜR DIE KOSTEN AUF, DIE DURCH EINE STAMMZELLSPENDE ENTSTEHEN?

Sämtliche anfallenden Kosten wie z. B. ein eventueller Verdienstausschlag des Spenders, Reisekosten und andere nichtmedizinische Aufwendungen haben nichts mit der Krankenversicherung des Spenders zu tun. Diese Kosten werden über die Cellex Medical Services CMS abgerechnet.

8. WIE IST DER SPENDER VERSICHERT?

Gemäß dem Siebten Buch Sozialgesetzbuch (SGB VII) sind „Personen, die Blut oder körpereigene Organe, Organteile oder Gewebe spenden oder bei denen Voruntersuchungen oder Nachsorgemaßnahmen anlässlich der Spende vorgenommen werden“, kraft Gesetzes versichert. Somit besteht auch für alle Stammzell- und Knochenmarkspender dieser gesetzliche Versicherungsschutz. Zusätzlich hat die DKMS eine weitere private Unfallversicherung für den Spender abgeschlossen. Hierbei sind auch die möglichen Risiken der Stammzellentnahme abgedeckt. Mehr Informationen können Sie bei der DKMS anfordern.

9. SIND DIE PERSÖNLICHEN DATEN DES SPENDERS GESCHÜTZT?

Gemäß den gesetzlichen Vorschriften für die Gewährleistung des Datenschutzes hat auch die DKMS einen 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 ermitteln. Die persönlichen Daten werden ausschließlich bei der DKMS, dem medizinischen Zentrum der DKMS, der Cellex Medical Services CMS, und ggf. der Entnahmeklinik gespeichert. Lediglich die suchrelevanten Daten wie HLA-Gewebemerkmale, Alter und Geschlecht werden mit der zugewiesenen Spendernummer an nationale und internationale Suchregister wie das ZKRD (Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland) in Ulm weitergegeben.

Selbstverständlich können wir Ihnen versichern, dass Ihre Daten bei uns in den besten Händen sind und damit garantiert nichts geschieht, was Sie nicht wollen. Datenschutz und Datensicherheit sind für die DKMS und das medizinische Zentrum der DKMS, die Cellex Medical Services CMS, oberstes Gebot.

10. KÖNNEN SICH SPENDER UND PATIENT KENNENLERNEN?

Es besteht die Möglichkeit, dass Spender und Patient sich nach einer Anonymitätsfrist von zwei Jahren kennenlernen, wenn beide Seiten dies wünschen und ein schriftliches Einverständnis vorliegt. Während dieser zwei Jahre ist ein anonymer Austausch zwischen Spender und Patient bereits möglich. Die DKMS vermittelt gerne den Kontakt. Die anonyme Kontaktaufnahme oder auch das persönliche Kennenlernen ist jedoch leider nicht in allen Ländern erlaubt (siehe auch Kapitel „Eine Begegnung, die bewegt.“).

DIE STAMMZELL- TRANSPLANTATION.

Stammzelltransplantationen werden bei Patienten durchgeführt, bei denen eine bösartige Erkrankung des blutbildenden Systems diagnostiziert wurde. Dazu gehören verschiedene Formen der Leukämie und Lymphome bei Kindern und Erwachsenen sowie die schwere aplastische Anämie, schwere angeborene Immundefekte sowie verschiedene Erkrankungen, die die roten Blutkörperchen betreffen. Ob ein

Blutkrebspatient tatsächlich eine Stammzelltransplantation empfangen kann, hängt von der Art und Schwere seiner Erkrankung und seiner körperlichen Verfassung ab. Die wichtigste Voraussetzung für eine Stammzelltransplantation ist jedoch, dass ein geeigneter Spender gefunden wird, dessen Gewebemerkmale mit denen des Patienten nahezu 100%ig übereinstimmen.

„Eine Stammzellspende hat mir das Leben gerettet. Dafür bin ich unendlich dankbar.“

RAFAEL, geheilter Blutkrebspatient



DIE SPENDERSUCHE – EIN WETTLAUF GEGEN DIE ZEIT.

Die meisten Blutkrebspatienten haben vor einer anstehenden Stammzelltransplantation bereits einen langen Krankheitsweg hinter sich. Medikamente, Chemo- und/oder Strahlentherapie brachten nicht den gewünschten Heilungserfolg. Umso wichtiger ist es, dass zur Lebensrettung schnell ein geeigneter Spender gefunden wird. Die Suche beginnt meist in der Familie des Patienten.

Wird man dort nicht fündig, beginnt die Suche nach einem Fremdspender auf nationaler und internationaler Ebene. Obwohl es weltweit zahlreiche Stammzellspenderdateien gibt, darunter die DKMS als weltweit größten Dateienverbund mit über sechs Millionen registrierten potenziellen Lebensspendern, findet allein in Deutschland immer noch jeder siebte Blutkrebspatient nicht den passenden Spender.

DIE TRANSPLANTATION – DER COUNTDOWN LÄUFT.

Der genetische Zwilling wurde tatsächlich gefunden und ist bereit, Stammzellen zu spenden! Ungefähr zwei Wochen vor der Transplantation wird der Patient stationär in der Klinik aufgenommen. Sind alle notwendigen Voruntersuchungen abgeschlossen, beginnt die eigentliche Vorbereitungsphase. Dafür wird der Patient vor der Stammzelltransplantation auf die Transplantationsstation verlegt. Dort wird sein krankes blutbildendes System durch eine hoch dosierte Chemotherapie und/oder Ganzkörperbestrahlung behandelt. Bei beiden Verfahren wird das Knochenmark, das für die Blutbildung verantwortlich ist, zerstört. So wird Platz gemacht für das neue blutbildende

System, das der Patient mit den transplantierten Stammzellen erhält. Es werden zwei Ziele angestrebt: Zum einen sollen durch die Hochdosistherapie die verbliebenen Tumorzellen zerstört und zum anderen die Zahl der für die Abstoßung verantwortlichen Lymphozyten reduziert werden, um so eine Abwehrreaktion gegen das gespendete Transplantat zu verringern. Da der Patient nach der Therapie nur über stark reduzierte Abwehrkräfte verfügt, muss die Vorbereitung teilweise in einer sogenannten Isoliereinheit, einem keimfreien Raum, erfolgen. Nur so kann die Gefahr lebensbedrohlicher Infektionen vermindert werden.

DER TAG NULL – DIE LEBENSSENDE.

Am Tag der Transplantation, auch „Tag null“ genannt, werden dem Patienten die Stammzellen des Spenders in einem keimfreien Transplantationszimmer intravenös wie bei einer Bluttransfusion übertragen. Die Transplantation sollte

möglichst innerhalb von 48 Stunden nach der Entnahme der Stammzellen beim Spender durchgeführt werden. Diesen Tag feiern viele Patienten später wie ihren Geburtstag – als das Datum ihrer zweiten Lebenschance.



„Ich spüre neuen
Optimismus
und neue
Lebensfreude.“

RAFAEL

ZWEITES LEBEN, ERSTER GEBURTSTAG.

„Es begann alles Anfang 2011. Erst hatte ich etwas Schnupfen, fühlte mich kraftlos und hatte Luftnot. Bei kleinen Arbeiten bekam ich Schweißausbrüche. Ich hatte das Gefühl, ich wäre 1000 m gerannt. Ich wusste nicht, was mit mir los war. Dann bekam ich die Diagnose: Blutkrebs. Meine Welt brach zusammen, mein Kopf war leer und ich wollte es nicht begreifen. Meine Psychoonkologin sagte mir, dass das Gehirn in solchen Situationen eine Art Schutzfunktion auslöst. Es folgten ein Jahr lang Chemos, Bestrahlungen und Tests, was mit Schmerz, innerer Unruhe und mit Gefühlschaos verbunden war. Aber auch mit Hoffnung und neuen Freundschaften. Das Krankenhaus wurde zum zweiten Zuhause. Ohne die vielen Menschen, die mich umsorgt haben, und vor allem ohne den Stammzellspender, der mich gerettet hat, stände ich heute nicht hier, um mein Leben wieder zu genießen. Ich spüre neuen Optimismus und neue Lebensfreude.“

Mir bleibt nur, allen meinen lieben Dank auszusprechen, die in dieser schweren Zeit an meiner Seite waren und alles mit mir getragen haben. Ich möchte vor allem der DKMS danken, die einen tollen und professionellen Job macht und so viele Menschen unterstützt. Ich bin froh, als Patient ein Teil dieser Familie zu sein, und das auch noch heute, nach meiner Krankheit.“

RAFAEL, geheilter Blutkrebspatient

FRAGEN UND ANTWORTEN RUND UM DIE STAMMZELL- TRANSPLANTATION.

1. WAS SIND STAMMZELLEN?

Stammzellen sind die Mutterzellen aller Blutzellen. Im engeren Sinne handelt es sich um Blutstammzellen, also um die Stammzellen des blutbildenden Systems. Aus ihnen entstehen auch die lebensnotwendigen weißen Blutkörperchen. Nach einer Übertragung (Transplantation) der Spenderstammzellen auf den Patienten bilden sich aus den übertragenen Zellen die weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die roten Blutkörperchen (Erythrozyten) und auch die Blutplättchen (Thrombozyten).

2. WIE WERDEN DIE STAMMZELLEN ÜBERTRAGEN?

Die Übertragung der gesunden Spenderstammzellen erfolgt, ähnlich wie bei einer Bluttransfusion, intravenös. Die transplantierten Stammzellen werden durch den Blutstrom im Körper verteilt und nisten sich in den Knochenhohlräumen des Patienten ein. Dort beginnen sie, neue, gesunde Blutzellen zu bilden. Während der ersten zwei bis vier Wochen nach der Transplantation bleibt der Patient wegen des Infektionsrisikos auf der Transplantationsstation.

3. WAS SIND DIE ERSTEN ANZEICHEN FÜR DEN ERFOLG EINER STAMMZELL-TRANSPLANTATION?

Nach ca. zwei bis vier Wochen gibt es erste Anhaltspunkte, ob die neuen Stammzellen

ihre Aufgabe erfüllen und gesunde Blutzellen bilden. Wenn ein stetiger Anstieg weißer und roter Blutkörperchen sowie der Blutplättchen nachweisbar ist, steigt die Chance auf ein zweites Leben für den Patienten.

4. WELCHE KOMPLIKATIONEN KÖNNEN BEIM PATIENTEN AUFTRETEN?

In der Regel sind das meist die allgemein bekannten Nebenwirkungen der Chemotherapie und/oder Ganzkörperbestrahlung, wie z.B. Übelkeit und Erbrechen. Während der ersten Zeit nach der Transplantation besteht generell ein erhöhtes Infektionsrisiko, da das Immunsystem des Patienten nach der Vorbereitungsphase stark geschwächt ist und sich erst langsam wieder aufbaut. Leider können auch Rückfälle auftreten, wenn nicht alle Krebszellen zerstört wurden. Das heißt, es kann auch nach der erfolgten Transplantation zu einem Wiederausbruch des Blutkrebses kommen. Ebenso ist es möglich, dass sich die neuen Stammzellen nicht mit dem Körpergewebe des Patienten vertragen und es zu einer umgekehrten Abstoßungsreaktion der Stammzellen gegen den Körper des Patienten kommt (Graft-versus-Host Disease, GvHD) – eine sehr schwerwiegende Komplikation. Diese Reaktionen fallen unterschiedlich stark aus und können medikamentös behandelt werden. Die GvHD hat nichts damit zu tun, dass die Stammzellen des Spenders nicht in

Ordnung waren! Vielmehr sind noch nicht alle Faktoren erforscht, die zu einer solchen Reaktion führen. Sollten die Stammzellen des Spenders nicht anwachsen oder kommt es zu einem Krankheitsrückfall, wird der Spender eventuell gefragt, ob er zu einer weiteren Stammzellspende bereit ist.

5. KÖNNEN MIT DEN STAMMZELLEN DES SPENDERS KRANKHEITEN ÜBERTRAGEN WERDEN?

Durch das sorgfältige Ausfüllen des Gesundheitsfragebogens sowie einen umfassenden Gesundheitscheck im Vorfeld der Stammzellspende können wir dies ausschließen.

6. WIE GEHT ES DEM PATIENTEN, WENN ER WIEDER ZU HAUSE IST?

Viele Patienten können nach ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus ein fast normales Leben führen. Anfangs müssen sie jedoch einige Regeln befolgen, bis sich das Immunsystem wieder regeneriert und voll funktionsfähig ist. So sollte der Patient sich beispielsweise von größeren Menschenmengen fernhalten, um ein erhöhtes Infektionsrisiko zu vermeiden. Bei einigen Patienten kommt es zu chronischen Abstoßungsreaktionen, wie z. B. Hautausschlägen, Haarausfall oder verminderter Speichel- und Tränenproduktion.

7. WAS PASSIERT, WENN KEIN PASSENDER SPENDER GEFUNDEN WIRD?

In diesem Fall muss versucht werden, dem Patienten durch andere Formen der Behandlung zu helfen. Je nach Art der individuellen Erkrankung werden vor allem die Chemo- und die Strahlentherapie eingesetzt. Bei vielen Patienten ist die Stammzelltransplantation jedoch die einzige Behandlungsmethode mit Aussicht auf Heilung, insbesondere, wenn die anderen Therapiemöglichkeiten zuvor bereits ausgeschöpft wurden.

8. WIE GROSS SIND DIE HEILUNGSCHANCEN BEI EINER STAMMZELL-TRANSPLANTATION?

Bei 40 bis 80% der transplantierten Patienten verläuft die Behandlung erfolgreich. Die individuelle Überlebensdauer nach einer Transplantation hängt im Einzelfall vom Alter und Gesundheitszustand des Patienten, vom Zeitpunkt der Transplantation, von der Art der zugrundeliegenden Erkrankung und vom Auftreten möglicher Komplikationen ab.

EINE BEGEGNUNG, DIE BEWEGT.

Nach einer Stammzellspende werden wir Sie im Rahmen unserer Möglichkeiten gerne darüber informieren, wie die Gesundheit „Ihres“ Patienten verläuft. Darüber hinaus besteht nach Ablauf einer zweijährigen

Anonymitätsfrist unter bestimmten Voraussetzungen auch die Möglichkeit, dass sich Spender und Patient persönlich kennenlernen – eine Begegnung, aus der nicht selten Freundschaft wird.

„Es ist einfach ein unglaubliches Glücksgefühl, Tim so gesund zu sehen.“

UDO, Stammzellspender des geheilten Blutkrebspatienten Tim



SPÄTERER KONTAKT? NICHT IMMER AUSGESCHLOSSEN.

In der Regel besteht nach einer Stammzellspende eine zweijährige Anonymitätsfrist – viele Länder haben jedoch ihre eigenen Regularien. Generell lässt sich sagen, dass während dieser Frist ein anonymer schriftlicher Kontakt zwischen Spender und

Patient erlaubt ist. Nach deren Ablauf besteht in einigen Ländern und unter bestimmten Voraussetzungen auch die Möglichkeit, dass sich Spender und Patient persönlich kennenlernen, natürlich nur, wenn beide Seiten damit einverstanden sind.

TIM GEHT ES GUT!

„Ich hatte mich zu einer Registrierung bei der DKMS entschlossen, weil es mir wichtig war, kranken Menschen zu helfen. Als dann der überraschende Anruf kam und mir klar wurde, dass ich tatsächlich Stammzellen spenden sollte, wusste ich, dass ich die einmalige Chance bekam, ein Leben zu retten.“

Gleichzeitig überkam mich aber auch Angst vor dem bevorstehenden operativen Eingriff, da ich Knochenmark spenden sollte. Trotz aller Angst und Bedenken überwog aber der Gedanke, jemandem damit vielleicht ein neues Leben zu schenken. Die Angst war letztendlich völlig unbegründet und ich bin froh, gespendet zu haben. Kurz nach der Spende erfuhr ich dann, dass meine Stammzellen einem kleinen Jungen helfen sollten. Zwei Jahre lang dachte ich immer wieder darüber nach, ob es ihm gut geht, er es tatsächlich schafft. Als ich Tim dann

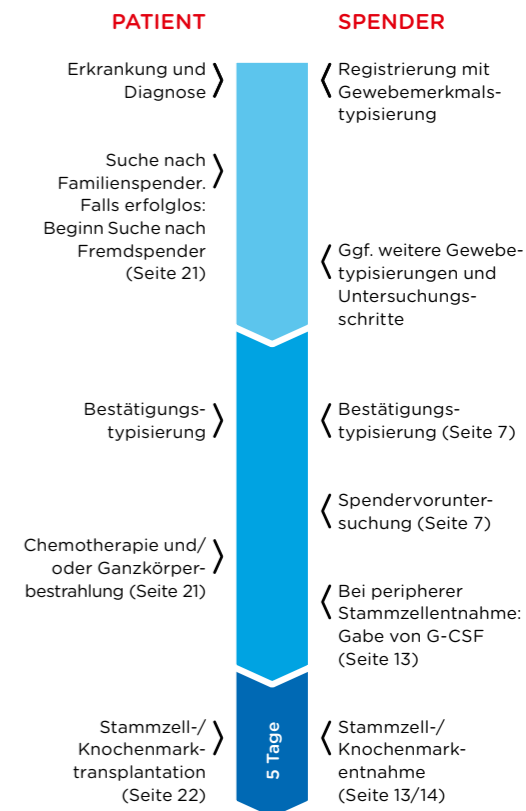
endlich treffen durfte, wusste ich zuerst gar nicht, was ich ihm sagen sollte, wenn wir uns das erste Mal sehen.

Die Begegnung war für mich sehr emotional, es überkam mich eine große Freude und auch Stolz, einen gesunden und lebhaften Jungen vor mir zu sehen. Da wir nicht weit auseinanderwohnen, treffe ich mich mit ihm und seiner Familie regelmäßig. Wir sind inzwischen gute Freunde geworden.“

UDO, Stammzellspender

ZWEI WEGE FÜR EIN ZIEL.

DER ABLAUF DER LEBENSSENDE AUF EINEN BLICK.



Die hier aufgeführten Schritte beziehen sich auf den „normalen“ Ablauf der Stammzell-/Knochenmarkentnahme; weitere Gewebetypisierungen können in äußerst dringenden Fällen zusammengefasst werden.

WIR SIND FÜR SIE DA!

Sie haben Fragen? Oder möchten Ihre DKMS-Geschichte mit uns teilen?

Wir sind für Sie da – per Brief, Telefon, E-Mail oder über die sozialen Netzwerke.

DKMS

gemeinnützige GmbH
Kressbach 1
72072 Tübingen

T 07071 943-0

F 07071 943-1499

post@dkms.de

Folgen Sie uns in den sozialen Netzwerken:



MEHR INFOS FINDEN SIE AUF:

dkms.de