

DKMSx

WIR BESIEGEN BLUTKREBS



KONTAKTAUFNAHME
ZWISCHEN SPENDER:IN
UND PATIENT:IN.

INFORMATIONEN FÜR
STAMMZELLSPENDER:INNEN

dkms.de



Liebe Stammzellspenderin, lieber Stammzellspender,

zu den schönsten und emotionalsten Momenten unserer Arbeit im Kampf gegen den Blutkrebs gehört ein ganz besonderer Augenblick. Der Moment, wenn sich Stammzellspender:in und Patient:in das erste Mal persönlich treffen. Diese Begegnungen sind Sinnbild unserer Mission und stehen für unser erklärtes Ziel: Tag für Tag Blutkrebspatient:innen die passende Stammzellspende zu vermitteln und ihnen damit eine zweite Lebenschance zu ermöglichen.

Dies ist nur dem vorbildlichen Engagement sowie dem unermüdlichen Einsatz aller Spender:innen und Spender, unzähliger ehrenamtlicher Helfer:innen und auch den Mitarbeiter:innen der DKMS zu verdanken. Wir freuen uns über jede einzelne Begegnung zwischen einer Spenderin oder einem Spender und dem „genetischen Zwilling“.

Leider ist in einigen Ländern der persönliche Kontakt und manchmal sogar der anonyme Kontakt verboten. Dann bleibt es uns versagt, dass sich Spender:in und Empfänger:in kennenlernen dürfen.

Mit dieser Informationsbroschüre möchten wir Ihnen eine Entscheidungshilfe geben. Wir zeigen Ihnen die Vor- und Nachteile eines persönlichen Kennenlernens und geben Ihnen einige Hilfestellungen für die Kontaktaufnahme. Darüber hinaus machen wir Sie mit den Vorschriften einzelner Länder vertraut.

Die Frage, ob ein:e Spender:in Kontakt aufnehmen möchte, ist sehr persönlich und es gibt keine generelle Antwort darauf. Es steht allen frei zu entscheiden, ob sie eine Kontaktaufnahme wünschen oder nicht.

Danke an jede einzelne Spenderin und jeden einzelnen Spender.
Es ist großartig, was Sie geleistet haben!

Mit herzlichen Grüßen

Dr. Elke Neujahr

Vorsitzende der Geschäftsführung der DKMS gGmbH
Global CEO DKMS-Gruppe

Stammzellen zu spenden für einen Menschen,
den man gar nicht kennt, ist ein außergewöhnliches Ereignis.
Neben der wichtigsten Frage, ob die gespendeten Stammzellen den
erhofften Heilungserfolg bringen, kommt bei vielen Spender:innen
und Patient:innen der Wunsch nach Kontakt auf.

DIE GROSSE FRAGE: WIE GEHT ES WEITER?



Sie haben sicher eine intensive Zeit bis zu Ihrer Spende erlebt. Auch nach der Spende tauchen plötzlich neue Fragen auf – die meisten davon drehen sich um den oder die Stammzellempfänger:in. Wirkt die Stammzellspende? Kann ich Kontakt aufnehmen?

Und oft wird mit der Zeit der Wunsch deutlich, sich doch persönlich kennenlernen zu wollen.

Aber wie geht man dann konkret vor? Und was mache ich, wenn ich keine Antwort auf meine Briefe bekomme oder die Stammzellempfängerin oder der Stammzellempfänger es am Ende trotz meiner Stammzellspende nicht geschafft hat, zu überleben?

Für diese Fragen sind wir in der Abteilung Spender-Patienten Kontakte gerne Ihre Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner. Wir sind immer für Sie erreichbar, auch wenn Sie zweifeln, unsicher und traurig sind und Gesprächsbedarf haben. Und selbstverständlich unterstützen wir Sie auch darin, wenn Sie und „Ihr Zwilling“ sich im besten Fall dazu entschlossen haben, sich kennenzulernen, vielleicht sogar öffentlich und mit Medienbegleitung. Dies motiviert oft auch andere Menschen, sich als potenzielle Stammzellspender:innen registrieren zu lassen – die vielleicht schon bald selbst durch ihre Stammzellspende einem Menschen eine zweite Chance auf Leben geben können.

Mit herzlichen Grüßen



DR. DEBORAH BUK

Abteilungsleiterin

Spender-Patienten Kontakte

INHALTSVERZEICHNIS

WIE GEHT ES MEINER/MEINEM PATIENT:IN?	9
WARUM GIBT ES EINE ANONYMITÄTSFRIST?	10
Erneute Spende	10
Genesungszeit der Patientin/des Patienten	11
Uneigennützigkeit der Spende	12
SPENDE-ERFAHRUNGEN RICHTIG VERÖFFENTLICHEN	12
Richtlinien zum Schutz von Spender:in und Patient:in	13
Bild- und Videomaterial	14
ANONYMER KONTAKT ZWISCHEN SPENDER:IN UND PATIENT:IN	14
Geschenke	15
Anonymer Kontakt zu Patient:innen im Ausland	16
Warten auf Antwort	16
LÄNDERREGELUNGEN	18
Anonymitätsfrist	19
Anonymer Kontakt in ausgewählten Ländern	19
USA	20
Frankreich und Italien	20
Kanada	20
Großbritannien	21

PERSÖNLICHER KONTAKT ZWISCHEN SPENDER:IN UND PATIENT:IN	22
Bekanntgabe persönlicher Daten	22
Durch Öffentlichkeitsarbeit neue Lebensspender:innen finden	23
Kontakt zwischen Spender:innen und Angehörigen der Patient:innen	23
Trauerbegleitung	23

GUTE GRÜNDE FÜR EIN PERSÖNLICHES KENNENLERNEN	24
Aus Anonymität wird Realität	25
Der erste persönliche Kontakt – oft ein unvergesslicher Moment	25
Aus „genetischen Zwillingen“ können Freund:innen werden	26
Erfahrungsaustausch	26
Der Wunsch, Danke zu sagen	27

MÖGLICHE GRÜNDE GEGEN EIN PERSÖNLICHES KENNENLERNEN	30
Gesundheitszustand und Lebensumstände	30
Gesundheitliche Rückschritte	31
Stimmt „die Chemie“?	31

WARUM MÖCHTEN MANCHE PATIENT:INNEN IHRE:N SPENDER:IN NICHT KENNENLERNEN?	32
Mangelnde Stabilität	32
Gute Zeiten abwarten	32
Mit der Krankheit abschließen	33
Persönliche Überforderung	33

KONTAKT FÜR IHRE FRAGEN	36
-------------------------	----

NOTIZEN	37
---------	----



„Natürlich wollte ich nach der Stammzellspende wissen, wie es ‚meinem‘ Patienten geht. Die Informationen dazu habe ich von der DKMS bekommen.“

FRIEDERIKE, Stammzellspenderin

WIE GEHT ES MEINER PATIENTIN/ MEINEM PATIENTEN?

Nach der Stammzellspende erfahren Sie in einem telefonischen Nachgespräch mit uns – sofern gewünscht – Geschlecht und ungefähres Alter der Patientin oder des Patienten, für den Sie gespendet haben,

sowie das Land, in dem die Transplantation stattfand. Diese Informationen erhält die DKMS von der jeweiligen Transplantationsklinik.

→ **Der DKMS liegen darüber hinaus nur wenige persönliche Daten der jeweiligen Patient:innen vor: der Name, eine sogenannte Patientenummer und einige wenige medizinisch relevante Informationen.**

In vielen Ländern erfragt die DKMS in der Regel drei Monate nach der Transplantation den Gesundheitszustand der Patient:innen beim Transplantationsklinikum. Je nach Land und Klinik kann es einige Zeit dauern, bis eine Antwort erfolgt, da Patient:innen nach der Transplantation oftmals in anderen Einrichtungen weiterbehandelt werden. Sobald eine Information über den Gesundheitszustand vorliegt, werden Sie schriftlich benachrichtigt. Möchten Sie keine Informationen zum Gesundheitszustand erhalten, so kann dies bei der DKMS vermerkt werden. Selbstverständlich ist es jederzeit möglich, die Wünsche zum Erhalt von Gesundheitsinformationen zu ändern – eine kurze Nachricht an die DKMS genügt. In einigen Ländern werden die Gesundheitsinformationen im ersten Jahr nach der Transplantation automatisch zur Verfügung gestellt (z. B. in den USA oder den Niederlanden). Oft kann die DKMS erst deutlich später als nach drei Monaten mit Informationen rechnen (etwa bei Patient:innen in Großbritannien frühestens nach acht Monaten). Möchte ein:e Spender:in keinen Kontakt aufnehmen, um

direkt persönlich zu erfahren, wie es der Patientin oder dem Patienten geht, oder ist eine Kontaktaufnahme in dem Land, in dem die Transplantation stattfand, grundsätzlich nicht gestattet, kann die DKMS meist nach zwölf Monaten sowie zu jedem folgenden Jahrestag der Transplantation erneut den jeweiligen Gesundheitszustand erfragen.

Dies geschieht dann jedoch nicht mehr automatisch, sondern nur auf Nachfrage der Spenderin oder des Spenders bei der DKMS. Allerdings ist damit zu rechnen, dass die Rückmeldung aus den Kliniken mit zunehmendem Abstand zur Transplantation weniger zuverlässig erfolgt.

Einzelne Kliniken und Länder geben generell keine oder nur einmalige Informationen zum Gesundheitszustand der Patient:innen, oder die Möglichkeit zur Nachfrage endet zu einem bestimmten Zeitpunkt.

Für weitere Detailinformationen im individuellen Fall steht Ihnen die DKMS gerne zur Verfügung.

WARUM GIBT ES EINE ANONYMITÄTSFRIST?

In den ersten zwei Jahren nach der Stammzellspende bzw. Stammzelltransplantation dürfen sich Spender:in und Patient:in grundsätzlich nicht persönlich kennenlernen.

Denn in dieser Zeit zeigt sich, ob und wie gut ein:e Patient:in mithilfe der transplantierten

Stammzellen genesen wird. In einigen Ländern ist jedoch ein anonymer Briefkontakt bereits ab dem ersten Tag erlaubt. Die zweijährige Anonymitätsfrist gilt in Deutschland und in den meisten Ländern der Welt. Sie wurde nicht willkürlich, sondern aus guten Gründen gewählt.

ERNEUTE SPENDE

Nach der erfolgten Stammzellspende sind Spender:innen zwei Jahre für „ihre:n“ Patient:in „reserviert“ für den Fall, dass diese:r eine erneute Spende benötigt. Danach nimmt die Wahrscheinlichkeit für eine weitere notwendige Spende deutlich ab. Hierbei kann es sich um eine erneute Spende von Stammzellen oder Knochenmark handeln, falls z.B. nach der ersten Transplantation nicht ausreichend gespendete Stammzellen in den Knochenmarknissen der Patientin oder des Patienten angewachsen sind. Es kann aber auch eine Lymphozytenspende benötigt werden.

Lymphozyten gehören zu den weißen Blutkörperchen und damit zum Immunsystem. Sie spielen eine wichtige Rolle bei der Infektabwehr. Nach der Transplantation bildet sich das neue Immunsystem der Patient:innen erst langsam aus. In dieser Zeit kann es daher für den Genesungsprozess hilfreich sein, unterstützend Spenderlymphozyten

zu verabreichen. Die Lymphozytenspende erfolgt ähnlich wie eine periphere Stammzellspende, jedoch ohne vorherige Gabe eines Wachstumsfaktors (hormonähnlicher Stoff, G-CSF), der zu einer Vermehrung von Stammzellen im peripheren Blut führt.

Im Laufe der zweijährigen Sperrfrist können unter Umständen wichtige persönliche Gründe auftauchen, die gegen eine zweite Spende sprechen. Hätten sich Spender:in und Patient:in zu diesem Zeitpunkt bereits persönlich kennengelernt, wäre es für die Spenderin oder den Spender schwerer, frei und ohne emotionalen Druck zu entscheiden, ob sie oder er zu einer weiteren Spende bereit ist. Aber auch für den oder die Patient:in würde ein persönlicher Kontakt eine emotionale Mehrbelastung bedeuten. Viele Erkrankte empfinden tiefe Dankbarkeit für die Bereitschaft eines ihnen unbekanntem

Menschen, ihnen uneigennützig zu helfen. Dies dem Gegenüber erneut abverlangen zu müssen, ist auch für manche Patient:innen

eine Belastung, die deutlich steigt, wenn sich Beide bereits persönlich kennen.

→ **Bei einer erneuten Spende von Stammzellen, Knochenmark oder Lymphozyten besteht die Anonymitätsfrist bei Spender:innen, die für einen deutschen Patienten oder eine deutsche Patientin spenden, für ein weiteres Jahr. Bei einigen ausländischen Kliniken gibt es hierzu abweichende Regelungen, über die Sie sich gerne bei der DKMS erkundigen können.**

GENESUNGSZEIT DER PATIENT:INNEN

Sowohl für den Körper als auch für die Psyche ist die Stammzelltransplantation ein belastender Eingriff. Chemo- und Strahlentherapie können das Aussehen verändern und das Selbstwertgefühl beeinträchtigen. Nach der Transplantation fühlen sich Patient:innen oftmals sehr erschöpft und müssen erst Schritt für Schritt wieder zu Kräften kommen.

Einige Monate nach dem Klinikaufenthalt folgt in der Regel die Anschlussheilbehandlung oder RehaMaßnahme.

Die Rückkehr in den Alltag muss gewissenhaft geplant werden, viele Behördengänge sind zu erledigen, Anträge zu stellen.

Da sich das neue blutbildende System zu Beginn langsam entwickelt und daher in dieser Übergangszeit auch das Immunsystem noch sehr schwach ist, müssen einige Regeln beachtet werden, um Infektionen zu vermeiden. Die eigene Genesung beansprucht die Patient:innen voll und ganz und es dauert meist einige Monate, bis sie wieder einigermaßen bei Kräften und in ihrem Alltag angekommen sind. Die Meisten benötigen diese Zeit auch, um das Erlebte für sich allein und mit ihren Angehörigen zu verarbeiten. Einer so emotionalen Situation wie der persönlichen Kontaktaufnahme mit der Person, die die lebensrettenden Stammzellen gespendet hat, sind manche Patient:innen in dieser Zeit nicht gewachsen.

UNEIGENNÜTZIGKEIT DER SPENDE

In vielen Ländern der Welt gibt es Stammzellspenderdateien und somit die Bereitschaft Freiwilliger, Blutkrebspatient:innen uneigennützig zu helfen.

Unzählige Male haben Menschen ihre lebensrettenden Stammzellen einer fremden Person gespendet. Es gibt einen weiteren Grund,

warum sich die meisten Länder der Welt, wie auch Deutschland, dazu entschlossen haben, eine zweijährige Anonymitätsfrist einzuführen: Allen Patient:innen, die eine Stammzellspende erhalten, soll garantiert werden, dass diese Spende und gegebenenfalls auch weitere Spenden generell uneigennützig erfolgen.

SPENDE-ERFAHRUNGEN RICHTIG VERÖFFENTLICHEN

Die Stammzellspende für eine Blutkrebspatientin oder einen Blutkrebspatienten ist für die Spenderin oder den Spender ein besonderes und aufregendes Erlebnis. In Zeiten von Social Media liegt nichts näher, als diese Erfahrung etwa auf Facebook, Instagram, Twitter oder auf einem persönlichen Blog zu teilen. Auch die klassischen Medien wie Zeitungen und Radiosender

berichten gerne über uneigennützige Taten. Wenn Spender:innen ihre Geschichte erzählen, ist es aus Datenschutzgründen wichtig, dass bestimmte Informationen zur Spende und Hinweise auf die/den Patient:in vermieden werden. Das Ziel der DKMS und aller Beteiligten ist es, die Privatsphäre von Spender:in und Patient:in zu schützen.

Folge uns auf

Folge uns auf    

RICHTLINIEN ZUM SCHUTZ VON SPENDER:IN UND PATIENT:IN

Verschiedene spezifische Angaben gefährden die Anonymität der Beteiligten, andere allgemeine Hinweise sind hingegen unpro-

blematisch. Die folgenden Beispiele bieten Ihnen als Spender:in eine Hilfestellung bei der Formulierung der Inhalte:

 SPRECHEN SIE ALLGEMEINES AN, BEISPIELSWEISE ...	 VERZICHTEN SIE AUF KONKRETE DETAILS, ALSO AUF ...
... das Gefühl, jemandem eine zweite Lebenschance zu schenken.	
... generelle Informationen zu Ihrer Patientin oder Ihrem Patienten, z. B. „ein Teenager“.	... Einzelheiten zur Empfängerin oder zum Empfänger wie Alter und Geschlecht. Diese sind streng vertraulich!
... einzig Ihren Vornamen oder ein Pseudonym.	... Ihre Spendernummer und möglichst nicht Ihren vollen Namen.*
... Ihr Alter.	... Ihr genaues Geburtsdatum.
... dass Sie in Deutschland leben.	... Ihren Wohnort* oder Ihre genaue Adresse.
... dass Sie kürzlich gespendet haben oder in Kürze spenden werden und wie Sie die DKMS dabei begleitet hat.	... konkrete Daten zu Ihrer Spende, wie Anreisetag, Tag der Spende usw.
... dass die Spende in einem Entnahmezentrum stattfindet oder stattgefunden hat.	... den genauen Standort oder den Namen der Einrichtung.*

*Den vollständigen Namen und den Wohnort dürfen Sie in den Medien erwähnen, wenn es eine Abstimmung mit der DKMS dazu gab.

BILD- UND VIDEOMATERIAL

Auch bei Bild- und Videomaterial ist es wichtig, dass keine Rückschlüsse auf die Identität der Beteiligten gezogen werden können. Das heißt:

FOTOS UND VIDEOS ...

... können am Tag der Spende aufgenommen, jedoch nicht direkt am selben Tag oder am Tag danach veröffentlicht werden.

... dürfen keinen Hinweis auf Ort und Datum enthalten (Name des Entnahme-

zentrums, Firmenlogos, Straßennamen, andere Landmarken oder auch Kalender).

... dürfen keinen Hinweis auf persönliche Daten enthalten, wie die eigene Spendernummer, den ID-Aufkleber auf dem Behältnis der gespendeten Stammzellen oder Unterlagen des Krankenhauses.

... dürfen keine Auszüge aus anonymen Briefen zwischen Spender:in und Patient:in oder gegenseitig verschickte Geschenke enthalten.

ANONYMER KONTAKT ZWISCHEN SPENDER:IN UND PATIENT:IN

Ein anonymer Kontakt zwischen Spender:in und Patient:in ist grundsätzlich ab dem Tag der Stammzelltransplantation möglich. Ausnahmen bestehen allerdings für einige Länder.

Der anonyme Kontakt erfolgt in schriftlicher Form, die DKMS vermittelt dabei. Die Spenderin oder der Spender der DKMS sendet einen Brief oder eine E-Mail für die Patientin oder den Patienten an die DKMS. Bitte geben Sie in jedem Fall Ihre

Spendernummer an, nur so können wir Ihr Schreiben eindeutig zuordnen. Das Porto für die Weiterleitung der Post übernimmt die DKMS. Der Brief wird in unserer zuständigen Abteilung gegengelesen, da wir verpflichtet sind, alle Hinweise zu streichen, die die Anonymität gefährden. Anschließend erfolgt die Weiterleitung über die Transplantationsklinik an die Patientin oder den Patienten.

UM DIE ANONYMITÄT ZU GARANTIEREN, SIND FOLGENDE PUNKTE ZU BEACHTEN:

- Es dürfen keine Namen genannt werden, weder Vor- noch Nachnamen noch Fantasienamen.
- Es dürfen keine Initialen genannt werden.
- Es darf das ungefähre Alter genannt werden.
- Die DKMS darf nicht erwähnt werden.
- Es dürfen keine Ortsangaben gemacht werden (Wohnort, Bundesland etc.).
- Es dürfen keine spezifischen Angaben zur eigenen Person gemacht werden (Arbeitgeber, Verein, besonderes Hobby o. Ä.).
- Post muss immer über die DKMS eingereicht werden. Anonyme Post oder Aufmerksamkeiten dürfen nicht Kurier:innen in der Entnahmeklinik mitgegeben werden.
- Es dürfen keine Fotos verschickt werden.

GESCHENKE

Obwohl es bei der anonymen Kontaktaufnahme eher unüblich ist, besteht doch bei einigen Spender:innen der Wunsch, dem anonymen Brief ein Geschenk beizulegen. Daher ermöglicht es die DKMS beiden Seiten, jeweils einmalig ein Geschenk zu verschicken. Hierbei geht es eher um den symbolischen Wert; bitte bedenken Sie, dass wertvolle Sachgeschenke die Empfängerin oder den Empfänger in Verlegenheit bringen können. Gekaufte Geschenke sollten daher nicht mehr als 20 Euro wert sein. Am besten

ist ein persönliches Geschenk, z. B. eine selbst gemachte Kleinigkeit, die mehr einen ideellen als einen materiellen Wert hat. Zerbrechliche oder kleinteilige Geschenke, verderbliche Waren, Flüssigkeiten sowie Audiodateien können nicht weitergeleitet werden. Reine Geldgeschenke und Gutscheine jeder Art sind ebenfalls nicht erlaubt. Die DKMS kann solche Geschenke nicht weitergeben und schickt sie an die Absendeadresse zurück.

ANONYMER KONTAKT ZU PATIENT:INNEN IM AUSLAND

Falls Ihr/Ihre Patient:in im Ausland lebt, sollte der Brief möglichst in englischer Sprache verfasst sein. Ist dies nicht möglich, übersetzen wir Briefe gerne ins Englische. In diesem Fall bitten wir darum, dass der Brief maximal eine halbe maschinell geschriebene bzw. eine

handgeschriebene DIN-A4-Seite umfasst. Insbesondere bei Patient:innen im Ausland empfehlen wir die Kontaktaufnahme über E-Mail. Dies ermöglicht einen schnelleren und zuverlässigeren Versand an die Transplantationsklinik.

WARTEN AUF ANTWORT

Oft warten Spender:innen auf eine Antwort, die jedoch spät oder gar nicht kommt. Dies führt zu Enttäuschung und häufig auch zu Unverständnis. Bitte sehen Sie nach, dass die Patientin oder der Patient eventuell noch in der Intensivbehandlung und somit nicht in der Lage ist, zu antworten oder dass in seltenen Fällen kein Kontakt gewünscht ist.

Zudem können wir nicht vollständig gewährleisten, dass Ihr Brief erfolgreich zugestellt wird, auch wenn es in der Regel gut funktioniert. Ihr Brief kann sehr lange Wege vor sich haben, teilweise bis ans andere Ende der Welt. Daher besteht auch

die Möglichkeit, dass ein Brief unterwegs verloren geht.

Aus Erfahrung wissen wir, dass viele Patient:innen erst nach einiger Zeit auf einen Brief reagieren. Oftmals wollen sie ihre Spender:innen nicht beunruhigen, sondern sich erst melden, wenn sich ihr Gesundheitszustand stabilisiert hat und sie von Fortschritten und den schönen Dingen berichten können. Gerade ein anonymes Briefkontakt zu einem unbekanntem Menschen lässt es nur eingeschränkt zu, über eine schwierige Lebenssituation in aller Offenheit zu berichten.

→ **Auch wenn es schwerfällt, sollten Sie versuchen, geduldig zu sein. Wichtig ist es, der anderen Seite zuzugestehen, sich dann zu melden, wenn es ihr möglich ist. Bitte akzeptieren Sie, wenn die Antwort ausbleibt.**



BRIEF EINER KLEINEN PATIENTIN AN IHRE SPENDERIN

Liebe Blutsverwandte,

ich wollte mich nun endlich mal persönlich bei Dir melden. Ich bin nun fast 1,5 Jahre alt und kann noch nicht sprechen – bzw. sprechen kann ich, aber irgendwie versteht mich noch keiner. Darum schreibe ich Dir lieber.

Meine Mama wollte schon mindestens 1.000 Mal schreiben, aber sie hat immer noch Angst. Wir müssen ca. zwei Jahre warten, bis wir sagen dürfen, dass ich geheilt bin. Daher steckt sie so voller irrationaler Ängste, wie etwa, dass man sich zu früh freuen könnte und anderer Quatsch mehr.

Sie erzählt mir immer, wie unendlich dankbar sie Dir ist und dass sie gar nicht darauf warten kann, Dir persönlich zu danken. Na ja, da habe ich gedacht, dass ich nun die „Korrespondenz“ übernehme.

„Bestimmt hast Du Dich schon gefragt, wie es mir geht, weil Du nichts mehr gehört hast.“

Also: Mir geht es prächtig. Ich habe mittlerweile zwölf Zähne und kann seit sechs Wochen gehen. Seitdem laufe ich immer weg, wenn es geht, damit meine Mama auch etwas zu tun hat. Meine Haare sind noch dünn, wachsen aber nun in alle Richtungen.

Ich esse, so viel es geht, bin aber immer noch etwas dünn. Gummibärchen und Bratwurst sind meine Lieblingssessen – auch gerne zusammen. Ich fahre täglich auf meinem Dreirad durch unseren Ort und spiele viel mit Bällen. Am liebsten plantsche ich aber im Moment in meinem eigenen Pool. Nach meinem schwierigen ersten Lebensjahr habe ich nun einen riesigen Nachholbedarf und unternehme daher sehr viel. Meine Mama ist so lieb und fährt mich überallhin. Ob sie wohl weiß, dass das die nächsten 16 bis 18 Jahre so weitergeht? Na ja. Ich muss sie nur anschauen und leicht lächeln, dann macht sie eh alles, was ich will.

Wie ich gehört habe, hast Du selber ja auch Kinder. Ich würde mich unendlich freuen, wenn wir uns alle mal kennenlernen könnten – wenn es an der Zeit ist. In den Adern Deiner Kinder fließt schließlich genauso Dein Blut wie in meinen. Ist schon komisch, oder? Meine Mama ist immer ganz fasziniert von diesem Gedanken. Was heute alles möglich ist – toll. Also mach Dir keine Sorgen. Die Ärzte sind immer ganz stolz auf mich. Sie sagen, dass sie mit mir immer angeben. Ich würde mich freuen, von Dir zu hören.

Deine kleine ...

PS: Ganz, ganz liebe Grüße von meiner Mama – von meinem Papa natürlich auch. Nimm ihr nicht übel, dass sie so schreibfaul ist. Sie denkt und spricht sehr oft von Dir – auch, um andere Menschen zu motivieren, ebenso zu handeln.

LÄNDERREGELUNGEN

Die bisher genannten Regelungen für die anonyme sowie die persönliche Kontaktaufnahme nach Ablauf der Anonymitätsfrist gelten in erster Linie

für Deutschland. Viele Länder haben hiervon abweichende Regelungen. Die wichtigsten möchten wir Ihnen im Folgenden aufzeigen.



IVAN, geheilter Blutkrebspatient aus Kroatien, und Stammzellspender **Marc** aus Deutschland

ANONYMITÄTSFRIST

In der Regel dürfen sich Spender:in und Patient:in nach Ablauf einer Frist von zwei Jahren persönlich kennenlernen.

Ausnahmen bilden hier z.B. Österreich und Südafrika mit einer Frist von fünf Jahren.

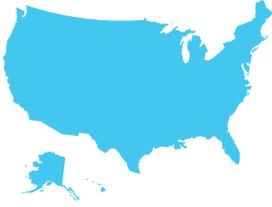
ANONYMER KONTAKT IN AUSGEWÄHLTEN LÄNDERN

Grundsätzlich haben Spender:in und Patient:in ab dem Tag der Transplantation die Möglichkeit, anonym Kontakt miteinander aufzunehmen (siehe Kapitel „Anonymer Kontakt zwischen Spender:in und Patient:in“). Länderspezifische Ausnahmen sind allerdings möglich.

So ist in Spanien und der Schweiz nur ein einmaliger anonymer Kontakt zwischen den Beiden erlaubt. Ein persönliches Kennenlernen ist darüber hinaus verboten.

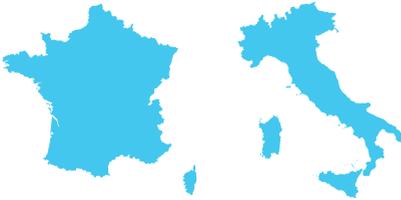
Die DKMS vermittelt Stammzellspenden in die ganze Welt. Es gibt jedoch Länder, in denen besonders häufig der passende „genetische Zwilling“ für eine Patientin oder einen Patienten bei der DKMS gefunden wird. Daher beschreiben wir hier die Regelungen der fünf Länder näher, in die wir am häufigsten Spenden vermitteln.

USA



Ein anonymer Kontakt ist erlaubt, nach Ablauf der zweijährigen Anonymitätsfrist kann ein persönlicher Kontakt vermittelt werden. Ein kleines Geschenk darf einmalig geschickt werden.

FRANKREICH & ITALIEN



Frankreich und Italien erlauben nur anonymen Kontakt. Nach Italien darf einmalig ein Geschenk geschickt werden, Frankreich erlaubt dies nicht.

KANADA



Ein anonymer Kontakt ist erlaubt, nach Ablauf der Anonymitätsfrist kann zudem ein persönlicher Kontakt vermittelt werden. Geschenke sind in Kanada nicht gestattet. Spender:innen dürfen in Briefen ihr Alter, das Geschlecht sowie das Herkunftsland nicht erwähnen. Aus Briefen darf auch nicht hervorgehen, welche Eckdaten über die Patientin oder den Patienten bekannt sind.

GROSSBRITANNIEN



Neben den bereits beschriebenen Punkten zur Einhaltung der Anonymität sollten in einem Brief keine Erwartungen an die/den Empfänger:in geäußert werden, wie der Wunsch nach einer Antwort, einem langfristi-

gen Briefkontakt oder gar einem Treffen. Die Korrespondenz sollte eine DIN-A4-Seite nicht überschreiten. Ein weiterer Brief darf erst dann übermittelt werden, wenn man zuvor eine Antwort bekommen hat. Geschenke dürfen nicht ausgetauscht werden.

Nach zwei Jahren ist der persönliche Kontakt erlaubt, vorab wird jedoch ein anonymer Briefverkehr unbedingt empfohlen. Der Wunsch nach einem persönlichen Kennenlernen muss zudem von Patientenseite ausgehen.

LAND	ANONYMER KONTAKT	GESCHENKE	DIREKTER KONTAKT
Deutschland	ja	ja ²	ja
USA	ja	ja ²	ja
Frankreich	ja	nein	nein
Italien	ja	ja ²	nein
Kanada	ja	nein	ja
Großbritannien	ja ¹	nein	ja ³

¹ immer im Wechsel. ² einmalig.

³ muss von Patientenseite ausgehen, ein anonymer Briefverkehr vorab wird empfohlen.

→ Bei weiteren Fragen zum Kontakt mit Patient:innen aus den genannten, aber auch allen anderen Ländern stehen die Mitarbeitenden der DKMS Abteilung Spender-Patienten-Kontakte selbstverständlich gerne zur Verfügung, um die spezifischen Regelungen zu erläutern.

PERSÖNLICHER KONTAKT ZWISCHEN SPENDER:IN UND PATIENT:IN

Nach Ablauf der Anonymitätsfrist von regulär zwei Jahren können sowohl Spender:innen als auch Patient:innen den Wunsch äußern, einander persönlich kennenzulernen. Ist die/der Patient:in minderjährig, müssen die Eltern dem Adressaustausch zustimmen.

Spender:innen der DKMS wenden sich an die DKMS, um die nötigen Formulare anzufordern. Patient:innen erhalten diese vom

eigenen Transplantationszentrum. Beide können eintragen, welche persönlichen Daten freigegeben werden dürfen. Sobald der DKMS beide Einverständniserklärungen vorliegen, findet der Austausch der freigegebenen Daten statt. Dieser formelle Weg muss immer eingehalten werden. Ein Austausch der persönlichen Daten per Brief an die jeweils andere Seite ist nicht möglich.

BEKANNTGABE PERSÖNLICHER DATEN

Da beide Seiten den jeweils anderen nicht kennen, sollte im Vorfeld genauestens überdacht sein, welche Daten preisgegeben werden. Im ersten Schritt ist die Bekanntgabe des vollständigen

Namens sowie der E-Mail-Adresse oder Telefonnummer völlig ausreichend, um einen Kontakt aufzubauen. Schritt für Schritt kann dann eingeschätzt werden, ob auch ein persönliches Treffen gewünscht wird.

→ **In jedem Fall sollte vor dem persönlichen unbedingt der anonyme Kontakt erfolgen! So erhält man bereits einen guten Eindruck und ein Gefühl dafür, ob man den Kontakt weiter ausbauen möchte oder nicht.**

DURCH ÖFFENTLICHKEITSARBEIT NEUE LEBENSSPENDER:INNEN FINDEN

Das Thema „Blutkrebs und Stammzellspende“ ist sehr komplex und schwer zu vermitteln. Die DKMS ist daher in erheblichem Maße auf Öffentlichkeitsarbeit angewiesen, um die Menschen aufzuklären und zu motivieren, sich als potenzielle Lebensspenderinnen und Lebensspender registrieren zu lassen. Daher freuen wir uns sehr, wenn die Erstbegegnung von Spender:in und Patient:in durch ausgewählte Medien und die DKMS begleitet werden darf. In den zurückliegenden Jahren sind so wunderbare und

emotionale Geschichten erschienen, die viele Menschen dazu bewegt haben, sich ebenfalls als potenzielle Lebensspender:in registrieren zu lassen. Jede Berichterstattung unterstützt daher die Arbeit der DKMS. Sowohl Spender:innen als auch Patient:innen berichten im Nachgang häufig, dass die erste Begegnung durch die Medienbegleitung zu einem ganz besonderen Ereignis wurde und die Berichterstattung eine schöne Erinnerung an einen ganz besonderen Tag darstellt.

→ **Selbstverständlich ist die Anwesenheit der Presse bei einer Erstbegegnung kein Muss und findet nur dann statt, wenn beide Seiten ausdrücklich damit einverstanden sind.**

KONTAKT ZWISCHEN SPENDER:INNEN UND ANGEHÖRIGEN DER PATIENT:INNEN

In den Fällen, in denen die Patientin oder der Patient verstirbt, erlischt die Anonymitätsfrist umgehend. Der Kontakt zwischen der/dem Spender:in und den Angehörigen kann sofort erfolgen, der Wunsch hierzu muss aber in einigen Ländern immer zuerst von den

Angehörigen der Patientin oder des Patienten geäußert werden. Einige Länder unterbinden einen Kontakt vollständig. Auch hier gilt: Beide Seiten müssen ihr schriftliches Einverständnis zur Kontaktaufnahme geben, ansonsten kann der Adressaustausch nicht stattfinden.

TRAUERBEGLEITUNG

Nicht jede:r Spender:in findet schnell einen Weg, mit dem Tod der Stammzellempfängerin oder des Stammzellempfängers umzugehen und empfindet Trauer. Diesen Spender:innen bietet die DKMS eine Trauerbegleitung mit

individueller Betreuung an. Betroffene finden hierzu unter [dkms.de/trauer-service](https://www.dkms.de/trauer-service) umfassende Informationen und Hilfestellung.

GUTE GRÜNDE FÜR EIN PERSÖNLICHES KENNENLERNEN

Das persönliche Kennenlernen stellt sowohl für Spender:innen als auch für Patient:innen einen ganz besonderen Moment dar.

Endlich kann man der Person persönlich

gegenüberstehen, der man eine zweite Lebenschance schenken konnte bzw. von der man diese erhalten hat.



**„Es war ein unglaublicher Moment,
Camilla endlich kennenzulernen.“**

MERVE (rechts), geheilte Blutkrebspatientin, mit ihrer Stammzellspenderin Camilla

AUS ANONYMITÄT WIRD REALITÄT

Nach der Spende nimmt die Spenderin oder der Spender Anteil am Heilungsprozess des „genetischen Zwillings“. Jeder:r Spender:in weiß um die hohe Bedeutung der Spende und hofft auf den Heilungserfolg, auch wenn die Spende anonym erfolgt. Durch den anonymen

Briefkontakt erhalten Spender:innen bereits einen ersten Eindruck von dem Patienten oder der Patientin und von dem persönlichen Genesungsweg. So wird die Spende greifbarer und persönlicher.

→ **Das erste Treffen ist dann ein besonderer Moment, denn nun erlebt die Spenderin oder der Spender unmittelbar, dass durch diesen persönlichen Einsatz ein Menschenleben gerettet wurde.**

Auch für Patient:innen ist eine Stammzellspende weit mehr als ein Medikament, das zur Heilung verabreicht wird. Das Wissen darüber, dass ein

fremder Mensch völlig uneigennützig bereit war, in dieser Form zu helfen, weckt oftmals das Interesse für diesen Menschen.

DER ERSTE PERSÖNLICHE KONTAKT - OFT EIN UNVERGESSLICHER MOMENT

Die DKMS hat im Laufe ihrer 30-jährigen Arbeit zahlreiche positive Rückmeldungen von Spender:innen und Patient:innen erhalten, die sich persönlich getroffen haben.

Es tauchen Fragen auf wie „Was soll ich sagen?“, „Was, wenn wir uns nichts zu sagen haben und anschweigen?“ oder „Wie soll ich auf mein Gegenüber zugehen?“.

Wir durften in dieser Zeit oft Zeuge von ganz besonderen Erstbegegnungen sein, wenn diese von der Presse begleitet wurden. Natürlich gibt es im Vorfeld der ersten Begegnung häufig auf beiden Seiten Bedenken und eine „gehörige Portion Nervosität“.

Meist lösen sich aber all diese Fragen im Moment der Begegnung in Wohlgefallen auf und die Situation wird von beiden Seiten als ungezwungen und herzlich empfunden. Oft nehmen sich die „genetischen Zwillinge“ einfach in den Arm.

→ **Der Moment der ersten Begegnung ist ohne Zweifel ein höchst emotionales Ereignis, das nie in Vergessenheit geraten wird. Und so beschreibt auch die Mehrzahl der Beteiligten die erste Begegnung rückblickend als ein wunderbares und einzigartiges Erlebnis, an das sie sich gerne und häufig erinnern.**

AUS „GENETISCHEN ZWILLINGEN“ KÖNNEN FREUND:INNEN WERDEN

Viele Spender:innen und Patient:innen berichten nach dem Kennenlernen, dass sie nicht nur „genetische Zwillinge“ sind, sondern darüber hinaus auch eine Reihe verblüffender Ähnlichkeiten und Gemeinsamkeiten in allen Lebensbereichen entdeckt haben.

Oft entwickeln sich aus diesen Begegnungen enge Freundschaften und intensive Beziehungen, auch zwischen den Familien beider Seiten. Dazu gibt es Äußerungen wie „Ich habe eine Familie dazugewonnen“ oder „Ich habe einen Bruder / eine Schwester bekommen“.

ERFAHRUNGSUSTAUSCH

Einige Spender:innen fühlen sich nach ihrer Spende mit der Erfahrung und den damit verbundenen Emotionen alleingelassen, da ihr Umfeld das Erlebte nicht wirklich nachvollziehen kann. Der persönliche Kontakt zu der Patientin oder dem Patienten bietet

dann auf einer ganz anderen Ebene die Möglichkeit, sich auszutauschen, denn durch die Stammzellspende entsteht eine Verbundenheit, die nur von der Empfängerin oder dem Empfänger der Spende verstanden werden kann.

DER WUNSCH, DANKE ZU SAGEN

Die Selbstlosigkeit und Hilfsbereitschaft einer Spenderin oder eines Spenders sorgt bei vielen Menschen für großes Erstaunen. Schließlich erfolgt die Spende an jemand völlig Unbekannten. Umso mehr besteht daher aufseiten der Patient:innen oftmals der Wunsch, auch einmal persönlich Danke zu sagen für die zweite Lebenschance.

Im Gegensatz dazu wollen einige Spender:innen bei den Patient:innen nicht den Eindruck erwecken, dass sie Dankbarkeit für ihre Spende erwarten – nicht ahnend, dass bei vielen Patient:innen eben genau dieser Wunsch besteht.



**„Ohne Joana stünde ich heute nicht hier.
Dank ihr kann ich mein Leben wieder genießen.“**

RAFAEL, geheilter Blutkrebspatient, mit seiner Stammzellspenderin Joana



GEDANKEN EINES DKMS-SPENDERS ZU DER FRAGE: MÖCHTE ICH MEINEN „GENETISCHEN ZWILLING“ KENNEN- LERNEN?

Im Frühjahr 2010 habe ich mich bei der DKMS typisieren lassen – kaum drei Monate später stand bereits fest, dass ich für einen Patienten Stammzellen spenden würde. Diese Nachricht war zunächst ein (positiver!) Schock, hatte ich doch nicht damit gerechnet, nach so kurzer Zeit schon als Spender gebraucht zu werden.

„Für mich war es selbstverständlich, mein Einverständnis zur Spende zu geben; die wenigen Bedenken, die ich hatte, konnte mein Betreuer bei der DKMS schnell zerstreuen.“

Die Spende verlief problemlos. Danach war ich zwar geschafft, aber auch glücklich. Ich erfuhr das ungefähre Alter, Nationalität und Geschlecht des Spenders. Die ganze Zeit dachte ich: ob er es wohl schaffen wird?

Kurz nach der Spende kehrte wieder der Alltag ein, ich dachte nicht mehr allzu oft an „meinen“ Patienten, bis ich kurz vor Weihnachten das schönste Geschenk bekam: einen Brief der DKMS, in dem mir mitgeteilt wurde, dass mein Empfänger noch lebe, auf dem Weg der Besserung sei und Weihnachten vermutlich schon wieder im Kreise seiner Lieben verbringen könne. Ein großartiges Gefühl, gerade in der Vorweihnachtszeit. Ich habe direkt eine Weihnachtskarte geschrieben, die über die DKMS an ihn weitergeleitet wurde. Weitere Monate gingen ins Land – bald lag meine Spende schon ein Jahr zurück –, als ich das erste persönliche Lebenszeichen meines „genetischen Zwilling“ erhielt: eine handschriftliche Karte, in der er sich für meine Spende bedankte. Er schrieb, er würde jetzt seinen „ersten“ Geburtstag feiern, was ohne meine Hilfe nicht möglich gewesen wäre, und dass er sich mir zu tiefem Dank verpflichtet fühlt. Ich bin kein besonders emotionaler Mensch, aber zu behaupten, beim Lesen dieser Karte wären meine Augen trocken geblieben, wäre gelogen ...

Jetzt, fast zwei Jahre nach der Spende, stellt sich mir bald die konkrete Frage: Will ich meinen Empfänger nun kennenlernen oder nicht? Damals, also vor, während und auch nach der Spende, war es für mich klar, dass ich natürlich der Person begegnen möchte, der ich einen Teil von mir gegeben habe. Doch jetzt, wo der Zeitpunkt, an dem wir Kontakt miteinander aufnehmen dürfen, näher rückt, kommen mir doch Zweifel, ob ich das überhaupt möchte.

Meine größte Sorge ist dabei nicht einmal, dass ich meinen Empfänger vielleicht unsympathisch finde – damit käme ich zurecht. Es muss ja kein zweites Treffen stattfinden, und an der Tatsache, dass ich ein Leben gerettet habe, ändert es ja auch nichts.

Vielmehr möchte ich nicht auf einen Sockel gestellt werden; für mich war es tatsächlich selbstverständlich, zu spenden. Mein Gedanke war, dass ich mir in der gleichen Situation auch einen Spender wünschen würde, daher war es für mich nur logisch, selbst zu spenden, wenn mir die Gelegenheit gegeben wird.

Und jetzt, wo ich jemandem etwas so Wertvolles geben konnte, befürchte ich, dass die andere Person vielleicht das Gefühl hat, mir nicht auf Augenhöhe begegnen zu können – ich weiß es nicht, aber das wäre mir unangenehm.

Daher denke ich momentan, dass ich den Kontakt nicht aktiv suchen werde, für mich ist es einfach nicht so wichtig, zu wissen, an wen genau meine Spende gegangen ist. Mir reicht es, zu wissen, dass ich gespendet habe. Sollte aber mein Empfänger den Kontakt wünschen, stehe ich dem natürlich keinesfalls im Wege.

MÖGLICHE GRÜNDE GEGEN EIN PERSÖNLICHES KENNENLERNEN

Bevor Spender:in und Patient:in den persönlichen Kontakt aufnehmen, sollten gewissenhaft auch mögliche Gründe betrachtet werden, die eventuell gegen eine Begegnung sprechen. Wenn eine Seite keinen

Kontakt wünscht, kann dies zu Enttäuschung oder Unverständnis beim anderen führen. Es kann individuelle Beweggründe geben, weshalb jemand (noch) keinen Kontakt wünscht.

GESUNDHEITZUSTAND UND LEBENSUMSTÄNDE

Einige Patient:innen fühlen sich schon relativ bald nach der Stammzelltransplantation wieder sehr gut. Sie erholen sich schnell von den Strapazen der Therapie. Bei anderen hingegen gestaltet sich der Heilungsprozess langwieriger und ist von Höhen und Tiefen geprägt. Eine Stammzelltransplantation ist eine Heilungschance, die auch Risiken und Nebenwirkungen birgt. Bei Patient:innen, die z.B. an einer chronischen GvHD* leiden, können in einigen Fällen äußerliche Veränderungen beispielsweise der Haut auftreten.

Darüber hinaus kann der Körper durch die vorangegangenen Chemo- und Strahlentherapien mehr oder weniger stark in Mitleidenschaft gezogen worden sein. Durch die lange Einnahme starker Medikamente können unter Umständen physische und auch psychische Probleme auftreten. Ohne das Wissen um den genauen Gesundheitszustand kann die erste Begegnung für die Spenderin oder den Spender daher überraschend sein, rechnet man doch damit, einen vollständig geheilten und gesunden Menschen zu treffen.

→ **Daher empfiehlt es sich unbedingt, vor der persönlichen Kontaktaufnahme zuerst den anonymen Briefkontakt zu pflegen. Hier können beide Seiten berichten, wie es ihnen geht, und sich entsprechend auf die Lebenssituation des anderen einstellen.**

*Graft versus Host Disease. Deutsch: Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion. Umgekehrte Abstoßungsreaktion der transplantierten Stammzellen gegen den Körper der/des Patient:in. Die Reaktion fällt unterschiedlich stark aus und kann zumeist erfolgreich medikamentös behandelt werden.

GESUNDHEITLICHE RÜCKSCHRITTE

Nach zwei Jahren ist die Wahrscheinlichkeit, dass ein:e Patient:in ein Rezidiv (= erneutes Ausbrechen der Grunderkrankung) erleidet, gesunken. Es kann jedoch nicht ganz ausgeschlossen werden, dass es zu gesundheitlichen Rückschritten kommt, die eine erneute Transplantation erfordern. Unter Umständen wird dann die Spenderin oder der Spender erneut um eine Stammzellspende gebeten. Selbst-

verständlich ist es möglich, diese Spende abzulehnen. Durch den persönlichen Kontakt steigt jedoch der mögliche emotionale Druck und die/der Spender:in fühlt sich aus diesem Grund eventuell verpflichtet, erneut zu spenden. Darüber hinaus besteht oft eine persönliche Bindung, beide Familien lernen sich kennen, wodurch sich eine mögliche emotionale Belastung verstärkt.

→ **Spender:innen sollten sich daher vor der persönlichen Kontaktaufnahme darüber im Klaren sein, dass die Patientin oder der Patient auch nach Ablauf der Zweijahresfrist einen Rückfall erleiden, eine erneute Stammzellspende benötigen oder im schlimmsten Fall auch versterben kann.**

STIMMT „DIE CHEMIE“?

Unzählige Rückmeldungen von Spender:innen und Patient:innen an die DKMS zeigen, dass aus dem persönlichen Kennenlernen häufig enge Freundschaften entstanden sind. Aber wie in allen Bereichen des Lebens kann es auch hier Ausnahmen geben. Es treffen sich zwar „genetische Zwillinge“, die ansonsten aber keine Gemeinsamkeit verbindet. „Die Chemie“ stimmt einfach nicht, man ist sich

nicht sympathisch. Eine solche Situation kann sehr unangenehm sein. Stellen beide Seiten fest, dass ein weiteres Treffen nicht sinnvoll ist, kann der Kontakt natürlich wieder abgebrochen werden. Dies gestaltet sich jedoch schwieriger, wenn das Gegenüber diese Meinung nicht teilt und den Kontakt daher aufrechterhalten möchte.

→ **Ein anonymer Briefkontakt im Vorfeld kann daher eine Entscheidungshilfe sein. Schon anhand der Briefe entsteht ein erster Eindruck, ob man jemanden sympathisch findet oder nicht. Daraufhin sollte man entscheiden, ob es sinnvoll bzw. gewünscht ist, einen Adressaustausch vorzunehmen.**

WARUM MÖCHTEN MANCHE PATIENT:INNEN IHRE:N SPENDER:IN NICHT KENNENLERNEN?

Es gibt Fälle, in denen Patient:innen unter keinen Umständen die/den Spender:in kennenlernen möchte. Manche Spenderinnen

und Spender empfinden dies als Undank. Die folgenden Gründe sollen helfen, die andere Seite etwas besser zu verstehen.

MANGELNDE STABILITÄT

Nach der Stammzelltransplantation sind einige Patient:innen physisch und psychisch noch nicht stabil genug, um sich einem so emotionalen Ereignis wie der persönlichen Begegnung mit „ihrem Zwilling“ zu stellen. Die Angst, dieser Situation nicht gewachsen zu sein, ist daher oftmals größer als der

Wunsch, seiner Lebensretterin oder seinem Lebensretter persönlich zu begegnen. Patient:innen in dieser Situation benötigen häufig einfach mehr Zeit. Oftmals dauert es viele Jahre, bis sie sich zu einem persönlichen Treffen in der Lage sehen.

GUTE ZEITEN ABWARTEN

Einige Patient:innen nehmen erst sehr spät den Kontakt zu „ihrem Zwilling“ auf. Anonyme Kontaktanfragen werden nicht beantwortet und auch der persönliche Kontakt nach Ablauf der Anonymitätsfrist wird zunächst nicht gewünscht. Der Grund hierfür kann darin liegen, dass

die Patient:innen eine tiefe Dankbarkeit für die erhaltene Spende empfinden und ihre Spender:innen nicht enttäuschen möchten. Solange es ihnen gesundheitlich nicht gut geht, vermeiden sie daher jeden Kontakt. Sie möchten ihn erst dann aufnehmen, wenn es ihnen besser geht.

MIT DER KRANKHEIT ABSCHLIESSEN

Patient:innen, denen es bereits wieder sehr gut geht, haben oftmals den Wunsch, mit ihrer Krankheit und der damit verbundenen schweren Zeit abzuschließen. Sie wünschen sich einen Neuanfang. Die Begegnung mit der Spenderin oder dem Spender erinnert

sie jedoch an diese schwere Zeit, reißt alte Wunden wieder auf und verhindert so den Blick nach vorn. Daher halten es einige Patient:innen für das Beste, keinen Kontakt aufzunehmen, um ohne Erinnerungen an die Krankheit ihr neues Leben zu beginnen.

PERSÖNLICHE ÜBERFORDERUNG

Patient:innen und auch ihre Familie empfinden tiefe Dankbarkeit für die uneigennützig Hilfe der Spenderin oder des Spenders. Manche wissen jedoch nicht, wie sie dem

Menschen danken sollen, der ihnen das Leben gerettet hat. Sie fühlen sich mit der Situation überfordert und sehen sich daher außerstande, persönlichen Kontakt aufzunehmen.

→ **Es sind also nicht Gründe wie Desinteresse, Ignoranz oder fehlende Dankbarkeit, die Patientinnen und Patienten dazu veranlassen, den Kontakt zu ihrer Spenderin oder ihrem Spender zu vermeiden. Das Gegenteil ist der Fall. Sicher ist es für Spender:innen, die sich den Kontakt zu „ihrem Zwilling“ wünschen, schwer zu akzeptieren, dass dieser nicht zustande kommen wird. Mit dem Wissen um mögliche Gründe, die zu dieser Entscheidung führen können, ist es jedoch einfacher, damit umzugehen. Denn letztendlich geht es in erster Linie darum, einem Menschen eine zweite Chance auf Leben zu ermöglichen. Und diese selbstlose Handlung wird immer ein wichtiger Teil von Ihnen bleiben. Für uns von der DKMS und auch für die Empfängerin oder den Empfänger sind Sie etwas ganz Besonderes!**



BRIEF AN EINEN SPENDER

Grüße an einen Fremden, der eine gewaltige Veränderung im Leben eines anderen Menschen und dessen Familie bewirkt hat.

Dieser Brief ist äußerst schwierig für mich zu schreiben. Das Gesetz bezüglich der Kontaktaufnahme zu einem Spender besagt, dass ich in meinem Brief keinerlei persönliche Informationen preisgeben darf. Das lässt meinen Brief nur noch ungeschickter klingen. Bitte sehen Sie mir das nach.

Im September 1999 waren Sie so unfassbar freundlich und großzügig, als Sie den Ärzten in Ihrem Land gestatteten, eine Probe von Stammzellen Ihres Körpers zu entnehmen, um damit das Leben meiner geliebten Frau zu retten, die für Sie eine völlig Fremde war. Meine Frau war die gesunde Mutter dreier Kinder, von denen das jüngste zu diesem Zeitpunkt erst fünf Jahre alt war. Sie war eine kompetente, energische, lebensbejahende und unfassbar lustige Frau, die es liebte, im Garten zu arbeiten, Steine und Muscheln zu sammeln sowie alles über Fossilien, Planeten, Geologie, Insekten, Pflanzen und Millionen anderer Dinge zu erfahren, und deren größte Freude ihre Kinder, ihre Familie und ihre Freunde waren. Im Winter 1999 begann sie, sich krank zu fühlen, behielt dies aber für sich; ich denke, sie hatte Angst, zuzulassen, dass uns etwas Böses passieren könnte. Als sie im Februar aufgrund einer

harmlosen Vorsorgeuntersuchung bei ihrem Arzt war, ohne mir zu verraten, dass sie sich krank fühlte, ergaben Tests, dass sie an einem Lymphom litt, das sich, was durch weitere Nachforschungen schnell festgestellt wurde, in Stadium IV befand, d.h., dass es im gesamten Körper gestreut hatte.

Daraufhin wurde sie mehrmals mit Chemotherapien behandelt, was ihren Körper enorm schwächte, jedoch keinerlei Auswirkungen auf die Krankheit hatte. Ihr wurde eröffnet, dass sie ohne eine Knochenmarktransplantation nicht länger als ein paar Monate zu leben hätte. Meine Frau war eine adoptierte Waise ohne bekannte Blutsverwandte. Unsere einzige Hoffnung war es, einen passenden Fremdspender zu finden. Wir warteten in dieser Hoffnung. Meine Frau legte großen Wert darauf, körperlich fit für ihre Transplantation zu sein. Wir gingen Arm in Arm unsere Runden um den Block und trieben uns an, noch eine Runde mehr zu schaffen, sodass sie sich selbst so stark und fit wie möglich halten konnte. Dann wurde uns mitgeteilt, dass die Ärzte möglicherweise einen passenden Spender gefunden hatten: Sie. Meine Frau kam ins Krankenhaus und wurde durch Chemo- und Strahlentherapie dem Tod sehr nahe gebracht, während zur selben Zeit geplant wurde, Ihr Knochenmark zu entnehmen und es in unser behandelndes Krankenhaus zu bringen.

„Ich erinnere mich noch an den Anruf, dass das Knochenmark über Nacht angekommen und nun bereit für eine Transplantation war.“

Alle unsere Hoffnungen waren fixiert auf diese kleine Plastiktasche, gefüllt mit Ihren Körperzellen. Wir hielten uns an den Händen und hofften, dass die Anzahl Ihrer Blutkörperchen darauf schließen ließ, dass Ihre Stammzellen ein neues Zuhause im Körper meiner Frau gefunden hatten. Zum Glück ist genau das eingetreten, sodass ihr Knochenmark und Blut nach und nach von Ihren Blutstammzellen bevölkert wurden. Sechs Wochen später wurde sie aus dem Krankenhaus entlassen.

Ich habe oft mit ihr darüber gesprochen, dass sie Ihnen einen Brief schreiben sollte, in dem sie zum Ausdruck bringen konnte, wie dankbar wir Ihnen für die Rettung ihres Lebens waren. Sie war eine sehr spirituelle und intuitive Frau, die fest daran glaubte, dass wir alle Kinder Gottes sind. Aus Gründen, die ich niemals verstehen konnte, wusste sie, dass sie nicht mit Ihnen in Kontakt stehen sollte.

Sie sah die unglaubliche Großzügigkeit, die hinter Ihrem Handeln stand, aber ihr Gefühl sagte ihr, dass der Kontakt zwischen Ihnen und ihr dem Geheimnis und der Schönheit Ihres anonymen Geschenks entgegenstehen könnte. In den Jahren nach der Transplantation wurden unsere Kinder älter. Unsere fünfjährige Tochter wurde 16. Unser neunjähriger Sohn wurde 20 und unser zwölfjähriger Sohn wurde 23. Ich möchte, dass Sie wissen, dass Sie es uns als Familie ermöglicht haben, viele, viele glückliche Momente zusammen zu genießen. Wir waren in der Lage, im Sommerurlaub erneut an den Strand zu fahren, wo wir geheiratet hatten. Wir haben viele Urlaube zusammen verbracht. Wir haben zugesehen, wie unsere Kinder aufwuchsen.

Tragischerweise erlag meine Frau im September 2010 den Spätfolgen derselben Behandlung, die ihr kurzzeitig das Leben gerettet hatte. Bald ist der erste Todestag meiner geliebten Frau. Jetzt denke ich, es war lange überfällig für mich, Ihnen in ihrem, in meinem und im Namen meiner Kinder für Ihr wundervolles Geschenk zu danken. Sie haben sich für uns aufgeopfert. Ich kann mir vorstellen, dass Sie sich vielleicht manchmal gefragt haben, was aus Ihrem Geschenk geworden ist. Wir alle danken Ihnen, dass Sie das Leben meiner Frau, meiner Partnerin, der Mutter meiner Kinder, gerettet haben. Ihr Geschenk war so wundervoll, dass ich es mit meinen eigenen Worten nicht beschreiben kann, und ich habe viele, viele Male zu Gott gebetet, dass er Sie immer beschützen möge.

KONTAKT FÜR IHRE FRAGEN

DKMS

Abteilung Spender-Patienten Kontakte

T 07071 943-2303

donor2patient@dkms.de

Postanschrift:

Kressbach 1

72072 Tübingen

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:

Folge uns auf    

MEHR INFOS FINDEN SIE AUF:

[dkms.de](https://www.dkms.de)

