

DKMS

WIR BESIEGEN BLUTKREBS



DER WEG ZUR
STAMMZELLSPENDE.

SO KÖNNEN SIE EINE CHANCE
AUF LEBEN SCHENKEN.

SELBSTLOS EINE ZWEITE CHANCE AUF LEBEN SCHENKEN



Liebe Leserin, lieber Leser,

wir sind allen Menschen zutiefst verbunden, die – so wie Sie – bereit sind, mit der Spende ihrer Stammzellen einer Patientin oder einem Patienten die sehnlichst erhoffte zweite Chance auf Leben zu ermöglichen. Selbstlos, menschlich, lebensrettend: Sie sind unsere wahren Held:innen! Dank Ihnen gelingt es uns inzwischen, jeden Tag weltweit im Durchschnitt 22 Mal diese Chance zu vermitteln – Tendenz steigend. Das ist eine überwältigende Zahl.

Mehr als 8.000 Lebenschancen im Jahr und insgesamt mehr als 115.000 zweite Lebenschancen seit unserer Gründung! Etwa jede:r hundertste registrierte Spender:in aus unserer heute mehr als 12 Millionen umfassenden Datei hat bereits gespendet oder wird irgendwann noch spenden.

Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen genau erklären, wie der Weg von der Registrierung über die konkrete Spende bis zu einem möglichen magischen Moment der Begegnung mit der Patientin oder dem Patienten aussieht, die oder der dieselben Gewebemerkmale in sich trägt wie Sie: Ihr „genetischer Zwilling“.

Auf diesem Weg begleiten wir von der DKMS Sie auf lange Sicht sehr eng und leidenschaftlich. Gemeinsam können wir so viel Gutes erreichen bei unserer Mission, noch mehr zweite Lebenschancen zu ermöglichen – rund um den Globus, über alle Grenzen hinweg.

Bitte lassen Sie uns wissen, wenn Sie weitergehende Fragen haben. Sehr engagierte und kompetente Kolleginnen und Kollegen stehen Ihnen jederzeit gerne Rede und Antwort.

Herzlichst

Dr. Deborah Buk

Geschäftsführerin

DKMS Donor Center gGmbH

MICHELLE,
geheilte Blutkrebspatientin



LEBEN SPENDEN KANN MAN NUR GUT FINDEN.

STAMMZELLSPENDE

Warum sie so wichtig ist

6

SPENDER:IN WERDEN

So können Sie helfen

9

PATIENT:INNEN UND SPENDER:INNEN

Wie finden sie zusammen?

14

ENTNAHMEMETHODEN

Zwei Wege zum Ziel

15

DIE SPENDE

Der große Moment

24

NACH DER SPENDE

Bewegende Begegnungen

26

KONTAKT

Wir sind für Sie da!

28

STAMMZELLSPENDE – WARUM SIE SO WICHTIG IST

Stammzelltransplantationen werden bei Kindern und Erwachsenen durchgeführt, bei denen eine schwerwiegende Erkrankung des blutbildenden Systems diagnostiziert wurde. Dazu gehören verschiedene Formen der Leukämie (Blutkrebs) und Lymphome (Tumoren des Lymphgewebes) sowie die schwere aplastische Anämie (eine seltene Sonderform der Blutarmut). Aber auch angeborene Immundefekte und verschiedene Erkrankungen, die die roten Blutkörperchen betreffen, können eine Stammzelltransplantation notwendig machen.

DIE SPENDERSUCHE: EIN WETTLAUF GEGEN DIE ZEIT

Die meisten Patient:innen haben vor einer anstehenden Stammzelltransplantation bereits

einen langen Krankheitsweg hinter sich. Medikamente, Chemo- und/oder Strahlentherapie brachten nicht den gewünschten Heilungserfolg. Eine Transplantation gesunder, passender Stammzellen kann die letzte Rettung sein. Umso wichtiger ist es, dass schnell ein passender Spender gefunden wird. Die Suche beginnt meist in der Familie der Patient:innen. Wird man dort nicht fündig, startet die Suche nach nicht verwandten Spender:innen – auf nationaler und internationaler Ebene. Es gibt weltweit zahlreiche Stammzellspenderdateien, darunter die DKMS als eine der führenden Dateien mit mehr als 12 Millionen registrierten potenziellen Spender:innen. Doch noch immer finden weltweit zahlreiche Blutkrebspatient:innen kein passendes Match.

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

FRIEDERIKE, Stammzellspenderin



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 unter anderem die lebensnotwendigen weißen Blutkörperchen. Infolge der Übertragung (Transplantation) von Spenderstammzellen bilden sich im Körper der Empfängerin oder des Empfängers die weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die roten Blutkörperchen (Erythrozyten) und auch die Blutplättchen (Thrombozyten) neu.

2. WIE WERDEN DIE STAMMZELLEN ÜBERTRAGEN?

Die Übertragung der Spenderstammzellen geschieht, ähnlich wie bei einer Bluttransfusion, intravenös. Die Stammzellen der Spenderin oder des Spenders werden über den Blutstrom im Körper verteilt und nisten sich in den Knochenhöhlräumen der Patientin oder des Patienten ein. Dort beginnen sie neue, gesunde Blutzellen zu bilden. Während der ersten zwei bis vier Wochen nach der Transplantation bleibt die Patientin oder der Patient aufgrund des erhöhten Infektionsrisikos geschützt auf der Transplantationsstation.

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

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

Aufgabe erfüllen und gesunde Blutzellen bilden. Mit dem kontinuierlichen Anstieg der Zahl weißer und roter Blutkörperchen sowie der Blutplättchen steigt auch die Chance auf ein gesundes Leben der Patient:innen.

4. WELCHE KOMPLIKATIONEN KÖNNEN AUFTRETEN?

Es kann zu Übelkeit und Erbrechen kommen. Während der ersten Zeit nach der Transplantation besteht ein erhöhtes Infektionsrisiko, da das Immunsystem der Patient:innen stark geschwächt ist und sich erst langsam wieder aufbaut. Wurden nicht alle Krebszellen zerstört, können auch Rückfälle auftreten. Das heißt, es kann auch nach einer Stammzelltransplantation zu einem Wiederausbruch des Blutkrebses kommen. Trotz übereinstimmender Gewebemerkmale kann es sein, dass sich die neuen Stammzellen nicht mit dem Körpergewebe der Patientin oder des Patienten vertragen. Dann kommt es zu einer Abstoßungsreaktion. Solche Reaktionen fallen unterschiedlich stark aus und können medikamentös behandelt werden. Eine Abstoßungsreaktion hat nichts mit der Qualität der Spenderzellen zu tun! Noch sind viele Faktoren, die zu einer solchen Reaktion führen, zu erforschen. Wachsen die gespendeten Stammzellen nicht an oder kommt es zu einem Krankheitsrückfall, fragen wir die Spenderin oder den Spender, ob die Bereitschaft zu einer erneuten Stammzellspende besteht.

5. KÖNNEN MIT DEN STAMMZELLEN DER SPENDER:INNEN KRANKHEITEN ÜBERTRAGEN WERDEN?

Durch gründliche Voruntersuchungen und den Gesundheitsfragebogen wird vonseiten der DKMS alles getan, um eine Übertragung von Krankheiten der Spender:innen auf die Empfänger:innen auszuschließen.

6. WIE GEHT ES PATIENT:INNEN WENN SIE WIEDER ZU HAUSE SIND?

Viele Patient:innen können nach ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus ein nahezu normales Leben führen. Anfangs müssen sie jedoch Regeln befolgen, bis sich ihr Immunsystem wieder vollständig regeneriert hat und ganz funktionsfähig ist. So sollte die Patientin oder der Patient sich beispielsweise von größeren Menschenmengen fernhalten, um das Infektionsrisiko zu minimieren. Manchmal kommt es zu chronischen Abstoßungsreaktionen wie Hautausschlägen, Haarverlust oder einer verminderten Speichel- und Tränenproduktion. Viele Patient:innen haben mit kleineren oder größeren Nachwirkungen zu kämpfen und müssen das Erlebte auch psychisch verarbeiten.

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

In diesem Fall werden alternative Behandlungsmöglichkeiten in Erwägung gezogen. Je nach Art der Erkrankung kommen vor allem die Chemo- und die Strahlentherapie zum Einsatz. Bei vielen Patient:innen ist jedoch die Stammzelltransplantation die

einzigste Behandlungsmethode mit Aussicht auf Heilung, insbesondere, wenn andere Therapiemöglichkeiten ausgeschöpft sind.

8. WIE GROSS SIND DIE HEILUNGSCHENCEN BEI EINER STAMMZELLTRANSPLANTATION?

Die Erfolgchance, dass eine Patientin oder ein Patient durch eine Stammzelltransplantation den Blutkrebs besiegt und wieder gesund wird, hängt von sehr vielen verschiedenen Faktoren ab, weshalb es schwierig ist, eine Prognose zu treffen. Für viele Blutkrebspatient:innen ist eine Stammzelltransplantation jedoch die einzige oder letzte Lebenschance.

SPENDER:IN WERDEN – SO KÖNNEN SIE HELFEN

Ob Sie als Stammzellspender:in Blutkrebspatient:innen die Chance auf ein neues Leben ermöglichen können, hängt zunächst davon ab, ob Ihre Gewebemerkmale mit denen der Patientin oder des Patienten übereinstimmen. Zur Überprüfung der Kompatibilität können eventuell eine weiterführende Typisierung von Gewebemerkmalen und eine Bestimmung weiterer relevanter Faktoren (z. B. der Blutgruppe) erforderlich sein. In diesem Fall bitten wir Sie um eine Blutprobe oder einen erneuten Wangenabstrich. Stellt sich heraus, dass Sie für eine:n

bestimmte:n Patient:in als Spenderin oder Spender geeignet sind, erhalten Sie – möglicherweise zum zweiten Mal – einen Gesundheitsfragebogen. Das hilft uns, mögliche Ausschlusskriterien frühzeitig zu erkennen. Umstände, die gegen eine Spende sprechen, beachten wir strengstens. Dazu gehören beispielsweise eine bestehende Schwangerschaft oder bestimmte Erkrankungen. Steht einer Stammzellspende nichts im Weg, entscheiden allein Sie, ob Sie sich als potenzielle:r Lebensretter:in zur Verfügung stellen.

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

MERVE (r.), geheilte Blutkrebspatientin,
mit ihrer Stammzellspenderin Camilla



IHR WEG ZUR STAMMZELLSPENDE

Ihre Spendenbereitschaft vorausgesetzt, erfolgt in der Regel eine Bestätigungstypisierung mittels Blutanalyse. Ihre Gewebemerkmale werden im Labor mit den Patientendaten verglichen. Das Ergebnis dieser Untersuchung gibt Aufschluss darüber, ob Sie tatsächlich der „genetische Zwilling“ der potenziellen Empfängerin oder des potenziellen Empfängers sind. Des Weiteren

wird Ihr Blut auf bestimmte Infektionskrankheiten wie z.B. HIV oder Hepatitis untersucht. Die Entscheidung über den genauen Zeitpunkt der Stammzellspende nimmt in der Regel einige Wochen in Anspruch, kann aber auch kurzfristig getroffen werden. Dies ist abhängig vom Gesundheitszustand der Patientin oder des Patienten.

BLUTABNAHME – DAS SOLLTEN SIE WISSEN

Eine Blutabnahme verursacht bei den meisten Menschen keine größeren Beschwerden. Das Einstechen der Nadel kann jedoch leichte Schmerzen verursachen. Außerdem gibt es ein geringes Risiko für eine Blutung oder für die Bildung eines Blutergusses bzw. Blutgerinnsels. Dadurch können Beschwerden und/oder eine

Infektion an der Einstichstelle entstehen. Während der Blutabnahme kommt es in manchen Fällen zu Schwindel und Ohnmacht. Sehr selten wird eine örtliche und in Einzelfällen eine bleibende Empfindungsstörung infolge der Verletzung eines Hautnervs beschrieben.

INFORMATION UND VORBEREITUNG

Wenn Sie als Spender:in geeignet sind, führt Ihr:e Ansprechpartner:in mit Ihnen ein ausführliches Informationsgespräch. Der nächste Schritt ist eine etwa eintägige Voruntersuchung in der Entnahmeklinik. Sie dient zu Ihrer Sicherheit, denn wir wollen mögliche Gesundheitsrisiken bei unseren Spender:innen unbedingt ausschließen. Sind alle Voraussetzungen für eine Stammzellspende erfüllt, beginnt für die Patientin oder den Patienten die entscheidende

Vorbereitungsphase. Dabei wird das erkrankte blutbildende System nochmal durch eine Chemotherapie und/oder eine Ganzkörperbestrahlung behandelt. Wenn dann die Einwilligung zur Spende widerrufen würde, hätte dies für die Patientin oder den Patienten schwerwiegende, ja sogar tödliche Folgen.



Typisierung der Gewebemerkmale mithilfe modernster Labortechnik.

DESHALB IST DIE BESTÄTIGUNGSTYPISIERUNG SO WICHTIG:

- Eine Bestätigungstypisierung mithilfe modernster Labortechnik ist notwendig, um die bisher ermittelten Gewebemerkmale der Spenderin oder des Spenders noch einmal genauestens zu überprüfen. Dies dient der Sicherheit der Patientin oder des Patienten.
- Anders als bei Blutgruppen ist eine Übereinstimmung der Gewebemerkmale zweier Menschen äußerst selten.
- Bei über 36.000 bekannten Gewebemerkmale können Millionen verschiedener Kombinationen auftreten.
- Das Immunsystem unterscheidet körpereigenes von körperfremdem Gewebe anhand der Gewebemerkmale. Daher gilt: Je höher die Übereinstimmung der Gewebemerkmale von Spender:in und Patient:in, desto niedriger ist das Risiko einer Abstoßungsreaktion bei der Empfängerin oder beim Empfänger.

Hinweis: In dringenden Fällen kann die Bestätigungstypisierung auch im Rahmen der Spendervoruntersuchung stattfinden, sofern bereits alle relevanten Informationen über den Gesundheitszustand und die HLA-Merkmale der Spenderin oder des Spenders vorliegen.

DESHALB IST DIE VORUNTERSUCHUNG SO WICHTIG:

- Die Untersuchung auf Infektionserreger schützt Empfänger:innen vor potenziell schwerwiegenden Folgeerkrankungen.
- Die Voruntersuchung dient ebenso der Spendersicherheit und -gesundheit. Nur wenn keinerlei medizinische Ausschlusskriterien oder Bedenken vorliegen, wird die Spenderin oder der Spender für die Stammzellspende zugelassen.



„Meine Spende
hat bei mir
Glückshormone
freigesetzt.“

FRIEDERIKE,
Stammzellspenderin

SPENDENMARATHON MAL ANDERS

„Im April 2012 habe ich mich beim Bonn-Marathon 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 Betracht gezogen wurde. Danach erfolgte beim Hausarzt die Blutabnahme für die Bestätigungstypisierung. Einige Wochen später erfuhr ich, dass ich wirklich die passende Spenderin für einen Blutkrebspatienten war. Mitte September

saß ich dann in einer Kölner Klinik und beobachtete den Zellseparator dabei, wie er Stammzellen aus meinem Blut filterte.

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 eine Stammzellspende. Für mich ein ganz tolles Erlebnis, das ähnlich wie ein Marathon viele Endorphine freigesetzt hat!“

PATIENT:INNEN UND SPENDER:INNEN – WIE FINDEN SIE ZUSAMMEN?

Ob eine Patientin oder ein Patient eine Stammzelltransplantation empfangen kann, hängt von Art und Schwere der Erkrankung sowie von der körperlichen Verfassung ab. Die wichtigste Voraussetzung für eine

Stammzelltransplantation ist jedoch die nahezu hundertprozentige Übereinstimmung der Gewebemerkmale von Spender:in und Patient:in.

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

RAFAEL, geheilter Blutkrebspatient

DIE TRANSPLANTATION – DER COUNTDOWN LÄUFT

Der „genetische Zwilling“ ist gefunden und bereit, Stammzellen zu spenden. Das ist der Start für den Countdown: Ungefähr zwei Wochen vor der Transplantation wird die Patientin oder der Patient stationär in die Klinik aufgenommen. Sind alle Voruntersuchungen abgeschlossen, erfolgt die Verlegung auf die Transplantationsstation. Vor der Transplantation wird das erkrankte blutbildende System nochmal durch eine Chemotherapie und/oder eine Ganzkörperbestrahlung behandelt.

Diese Vorbehandlung hat zwei Ziele: Zum einen wird die Zahl noch verbliebener Leukämie- oder Lymphomzellen weiter reduziert, zum anderen soll durch die abwehrschwächende Wirkung eine Abstoßung der Spenderzellen verhindert werden. Da die Patientin oder der Patient bis zum Anwachsen der gesunden Spenderzellen nur über geringe Abwehrkräfte verfügt, muss diese Behandlung auf Stationen stattfinden, die sie oder ihn in besonderem Maße vor Infektionen schützen. Nur so kann die Gefahr lebensbedrohlicher Infektionen vermieden werden.

ENTNAHMEMETHODEN – ZWEI WEGE ZUM ZIEL

Bei einer Stammzelltransplantation benötigt die Patientin oder der Patient gesunde Stammzellen einer passenden Spenderin oder eines passenden Spenders. Diese sind in einem Großteil unserer Knochen ange-

siedelt und können entweder direkt aus dem Blut oder aus dem Knochenmark des Beckenkamms entnommen werden. Dort liegen Stammzellen in großer Zahl vor.

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

PROF. DR. MED. THOMAS KLINGEBIEL,

ehemaliger Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Frankfurt a. M., heute stellv. Vorsitzender des medizinischen Beirats der DKMS Stiftung Leben Spenden

DIE PERIPHERE STAMMZELLENTNAHME



Bei dieser Methode, die in 90 % der Fälle angewandt wird, werden die Stammzellen aus dem Blut gewonnen. Dazu spritzt sich die Spenderin oder der Spender über fünf Tage hinweg – selbstständig oder unter Begleitung eines ambulanten Pflegedienstes – einen Wachstumsfaktor unter die Haut. Dabei können grippeähnliche Symptome auftreten. Der hormonähnliche Wachstumsfaktor (G-CSF), den der Körper bei Infektionen auch selbst produziert, wird im Labor gewonnen und ist als Medikament zur Anregung der Stammzellvermehrung zugelassen. Dieses Medikament steigert die Zahl der Stammzellen im peripheren Blut, also im Blut, das sich in den Blutgefäßen befindet.

Nach Abschluss dieser Vorbehandlung werden die Stammzellen in der Entnahmeklinik über ein spezielles Verfahren (Apherese) aus dem Blut gewonnen. Dazu 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 die Stammzellen mittels Zentrifugalkraft aus dem Blut herausgefiltert. Bisher gibt es keine Hinweise auf Spätfolgen der Behandlung.

Dieser Vorgang dauert etwa drei bis fünf Stunden und ist in der Regel noch am selben Tag abgeschlossen. Sollten allerdings weitere Stammzellen benötigt werden, wird die Entnahme am nächsten Tag fortgesetzt. Die DKMS übernimmt, sofern notwendig, alle Hotel- und Reisekosten, nicht nur, wenn ein zweiter Spendentag notwendig ist.

DKMS-Spender bei der peripheren Stammzellentnahme



DIE KNOCHENMARK- ENTNAHME



Bei dieser Methode wird der Spenderin oder dem Spender unter Vollnarkose mit einer Punktionsnadel aus dem Beckenkamm Knochenmark entnommen. Als Zugang genügen meist zwei kleine Einschnitte in die Haut 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 erfolgt in Bauchlage und dauert etwa 60 Minuten. Dabei wird der Beckenkamm durch die Einschnitte an mehreren Stellen punktiert und maximal 1500 ml Knochenmark-Blut-Gemisch entnommen.

Dieses Gemisch enthält rund fünf Prozent des Gesamtknochenmarks, das sich innerhalb weniger Wochen vollständig regeneriert. Der Beckenknochen ist nach etwa sechs Wochen wieder vollständig verheilt. Die Aufnahme ins Krankenhaus erfolgt in der Regel einen Tag zuvor.

Die Knochenmarkentnahme erfordert normalerweise eine einwöchige Freistellung durch den Arbeitgeber. Diese umfasst den Krankenhausaufenthalt von drei Tagen sowie vier Tage danach zur Erholung. Es kann ein lokaler Wundschmerz entstehen, ähnlich dem einer Prellung. Zu länger anhaltenden Schmerzen kommt es nur sehr selten. Das Risiko der Knochenmarkentnahme ist gering. In Einzelfällen kann es wie bei jedem chirurgischen Eingriff zu Infektionen, Blutergüssen oder Wundheilungsstörungen kommen.

„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

AUF EINEN BLICK



DIE KNOCHENMARK- ENTNAHME

ARBEITSUNFÄHIGKEIT
nach der Knochenmarkentnahme

Dauer: circa 4 Tage
(zzgl. 3 Tage Krankenhausaufenthalt
für die Spende selbst, s.u.)

RISIKEN

- Vollnarkose
- Infektion an den Entnahmestellen

MÖGLICHE NEBENWIRKUNGEN

- Schmerzen für mehrere Tage an den Entnahmestellen
- Bluterguss an den Entnahmestellen
- Narkosebedingt: Übelkeit und Erbrechen

SPENDE

Knochenmarkentnahme
im Entnahmezentrum

Dauer: 3 Tage

4



DIE PERIPHERE STAMMZELLENTNAHME

ARBEITSUNFÄHIGKEIT
nach der peripheren Stammzellentnahme

i.d.R. keine
(für die Spende selbst ist aber eine
Freistellung von 1-2 Tagen notwendig, s.u.)

RISIKEN

- Infektion an den Entnahmestellen
- Spätfolgen sind nach dem heutigen Forschungsstand nicht bekannt.

MÖGLICHE NEBENWIRKUNGEN

- Schwindel
- Brennen in der Vene
- Kältegefühl
- Bluterguss an den Einstichstellen
- Prickeln im Mundbereich

SPENDE

Periphere Stammzellentnahme,
ambulantes Verfahren im Entnahmezentrum

Dauer: 1-2 Tage

3

MÖGLICHE NEBENWIRKUNGEN

- Kopfschmerzen
- Gliederschmerzen
- Knochenschmerzen
- erhöhte Temperatur

VORBEREITUNG

Stimulation der Stammzellen mit dem
Wachstumsfaktor G-CSF (selbst oder durch
ambulanten Pflegedienst gespritzt)

Dauer: 5 Tage

2

WARTEZEIT

nach der Voruntersuchung

Dauer: i.d.R. 10-20 Tage

Dauer: i.d.R. 10-20 Tage

1

VORUNTERSUCHUNG

Spendervoruntersuchung
im Entnahmezentrum

Dauer: 1 Tag

VORUNTERSUCHUNG

Spendervoruntersuchung
im Entnahmezentrum

Dauer: 1 Tag



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

PROF. DR. MED. THOMAS KLINGEBIEL,

ehemaliger Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Frankfurt a. M., heute stellv. Vorsitzender des medizinischen Beirats der DKMS Stiftung Leben Spenden

SITAH, Stammzellspenderin
mit ihrem Empfänger Maheer



FRAGEN & ANTWORTEN RUND UM DIE STAMMZELLENTNAHME

1. WIE WERDEN SPENDER:INNEN AUF DIE STAMMZELLENTNAHME VORBEREITET?

Rund zwei bis vier Wochen vor der Stammzellspende erfolgt in der Entnahmeklinik eine gründliche Untersuchung der Spender:innen, um sicherzugehen, dass sie vollkommen gesund sind. Die Mitarbeiter:innen der DKMS und die zuständigen Ärztinnen und Ärzte sind kompetente Ansprechpartner:innen und beantworten gerne alle Fragen. Die allgemeinen und individuellen Risikofaktoren erklären wir der Spenderin oder dem Spender vor der Stammzellentnahme nochmals sehr eingehend. Wenn keine Fragen mehr offen sind und sichergestellt ist, dass keinerlei medizinische Risiken bestehen, geben Sie als Spender:in schriftlich Ihre endgültige Einwilligung zur Stammzellentnahme.

2. WARUM MUSS DIE BESTÄTIGUNGSTYPISIERUNG WIEDERHOLT WERDEN, AUCH WENN DIE GEWEBEDATEN DER SPENDERIN ODER DES SPENDERS BEREITS DETAILLIERT VORLIEGEN?

Kommen Sie als potenzielle:r Spender:in für eine Patientin oder einen Patienten infrage, ist der Test zur Sicherheit erforderlich – auch wenn Sie schon einmal für eine andere Patientin oder einen anderen Patienten in der Bestätigungstypisierung waren. Die Transplantationsklinik trägt die Verantwortung für die Richtigkeit der ermittelten Gewebemerkmale. Außerdem wird Ihr Blut zur Sicherheit nochmals untersucht, um die Übertragung von Krankheiten auszuschließen.

3. WAS MÜSSEN SPENDER:INNEN VOR DER STAMMZELLENTNAHME BEACHTEN?

Grundsätzlich bitten wir, alle Risiken zu vermeiden, die zu Krankheiten oder schweren Verletzungen führen und eventuell die bevorstehende Stammzellspende gefährden könnten. Auf die Einnahme blutverdünnender Medikamente wie Aspirin muss bitte unmittelbar vor der Spende verzichtet werden. Spenderinnen sollten darüber hinaus rechtzeitig für eine verlässliche Verhütung sorgen, da im Fall einer Schwangerschaft nicht gespendet werden darf. Vor der peripheren Stammzellentnahme trinken Sie bitte viel – denn das hilft dabei, den Venenzugang für das Apheresegerät zu legen. Wird jedoch bei Ihnen das Verfahren der Knochenmarkentnahme angewendet, ist es wichtig, dass Sie vor dem operativen Eingriff nüchtern bleiben.

4. WANN HABE ICH MICH NACH EINER STAMMZELLSPENDE ERHOLT?

Der Erholungszeitraum ist sehr individuell und hängt auch vom Entnahmeverfahren ab. Manche Spender:innen fühlen sich bereits nach ein bis vier Tagen wieder vollkommen fit. Andere benötigen etwas länger. Das Knochenmark ist bereits wenige Wochen nach der Entnahme wieder vollständig regeneriert. Nach einer peripheren Stammzellentnahme ist die Spenderin oder der Spender in der Regel bereits am Folgetag wieder arbeitsfähig. Bitte haben Sie ein wenig Geduld bis zur vollständigen Wiederherstellung der körperlichen Belastbarkeit nach der Stammzellspende.

5. WELCHE RISIKEN GIBT ES BEI EINER KNOCHENMARKENTNAHME?

Nach der Entnahme können Wundschmerzen auftreten, die in seltenen Fällen länger anhalten. Es besteht zudem ein operationsbedingtes Infektions- und Nachblutungsrisiko. Auch die möglichen Nebenwirkungen einer Vollnarkose wie Kreislaufprobleme, Übelkeit und Erbrechen sollten einkalkuliert werden.

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

Infolge der Gabe des Wachstumsfaktors G-CSF können Gliederschmerzen auftreten, die mit Grippe-symptomen vergleichbar sind. Je nach Beruf ist es sinnvoll, sich in dieser Phase freistellen zu lassen. Für bestimmte Berufsgruppen wie Dienst an der Waffe oder in der Personenbeförderung kann eine Freistellung sogar verbindlich vorgeschrieben sein. Das Verfahren der Stammzellentnahme aus dem peripheren Blut wird bei der DKMS seit 1996 angewandt und hat sich bewährt. Spätfolgen sind nach dem heutigen Forschungsstand nicht bekannt.

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

Selbstverständlich übernehmen wir innerhalb festgelegter Beitragsgrenzen sämtliche Kosten, die im Zusammenhang mit der Stammzellspende oder Voruntersuchung anfallen – z. B. für die Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln, die Übernachtung im Hotel und eine mögliche Freistellung durch Ihren Arbeitgeber.

8. WIE IST DIE SPENDERIN ODER DER SPENDER VERSICHERT?

Stammzellspender:innen sind gemäß Sozialgesetzbuch versichert, es besteht also ein staatlicher Versicherungsschutz. Zusätzlich hat die DKMS eine private Unfallversicherung für alle Spender:innen abgeschlossen. Darüber sind auch die Risiken der Stammzellentnahme abgedeckt. Mehr Informationen erhalten Sie gerne bei der DKMS.

9. SIND DIE PERSÖNLICHEN DATEN DER SPENDER:INNEN GESCHÜTZT?

Die DKMS ist dem Datenschutz in hohem Maße verpflichtet. Die Einhaltung der Vorgaben der Datenschutz-Grundverordnung wird durch den Datenschutzbeauftragten der DKMS überwacht. Wir verarbeiten Ihre Daten ausschließlich gemäß der von Ihnen erteilten Einwilligungserklärung, um geeignete Stammzellspender:innen zu ermitteln. Spenderdaten werden ausschließlich bei der DKMS sowie durch von uns beauftragte Dienstleister verarbeitet, die durch den Abschluss von Auftragsdatenverarbeitungsverträgen zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Vorgaben verpflichtet sind. Dabei wird der Grundsatz der Datenminimierung beachtet. Das bedeutet, dass nur suchrelevante Daten an Suchregister wie das Zentrale Knochenmarkspender Register Deutschland (ZKRD) in Ulm weitergeleitet werden. Bei Fragen zum Datenschutz vermitteln wir Ihnen selbstverständlich den Kontakt zum betrieblichen Datenschutzbeauftragten der DKMS.

10. KÖNNEN SICH SPENDER:IN UND PATIENT:IN KENNELERNEN?

In vielen Fällen können wir Ihnen im Verlauf eines Jahres nach Ihrer Spende eine Information geben, wie es der Empfängerin oder dem Empfänger geht.

Aufgrund unterschiedlicher Gesetze und Regularien der Heimatländer der Empfänger:innen können wir Spender:innen aber oft nicht im gewünschten Umfang unterrichten. In manchen Ländern ist es erlaubt, dass sich Spender:in und Patient:in nach einer

zu sagen. Bitte bedenken Sie dabei: Wenn Sie Ihre Zusage schriftlich erteilt haben, wird die Vorbereitungsphase zur Stammzelltransplantation bei der Patientin oder dem Patienten eingeleitet. Ab diesem Zeitpunkt werden Patient:innen ohne



„Manchmal muss man handeln, statt nur zu lesen. Ich habe gespendet.“

WOJCIECH, Stammzellspender

Anonymitätsfrist von zwei Jahren kennenlernen, sofern ein schriftliches Einverständnis beider Seiten vorliegt. Bis dahin ist während der zwei Jahre ein anonymer schriftlicher Austausch zwischen Spender:in und Patient:in über die DKMS möglich.

11. WAS PASSIERT, WENN ICH MICH GEGEN DIE STAMMZELLSPENDE ENTSCHEIDE?

Grundsätzlich ist Ihre Entscheidung für oder gegen eine Stammzellspende ganz persönlich. Sie haben immer die Möglichkeit, nein

nachfolgende Stammzelltransplantation in der Regel nicht überleben. Sollten Sie in Ihrer Entscheidung noch unsicher sein, steht Ihnen Ihr:e DKMS-Ansprechpartner:in selbstverständlich beratend zur Seite und kümmert sich verständnisvoll um Ihr Anliegen.

Auf Wunsch stellen wir für Sie den Kontakt zu anderen Spender:innen her, damit Sie sich über deren Erfahrungen austauschen und dies in Ihre Entscheidungsfindung einbeziehen können.

DIE SPENDE – DER GROSSE MOMENT

Am Tag der Transplantation, auch „Tag null“ genannt, werden der Patientin oder dem Patienten die Stammzellen seiner Spenderin oder seines Spenders in einem keimfreien Transplantationszimmer intravenös übertragen. Die Transplantation erfolgt möglichst

innerhalb von 72 Stunden nach der Entnahme der Stammzellen. Diesen Tag feiern viele Patientinnen oder Patienten später als ihren zweiten Geburtstag – als das Datum ihrer neuen Lebenschance.

RAFAEL, geheilter Blutkrebspatient, mit seiner Stammzellspenderin Joana





„Ich spüre neuen
Optimismus und neue
Lebensfreude.“

„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 sei 1.000 Meter 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 Schmerzen, innerer Unruhe und mit Gefühlschaos verbunden war. Aber auch mit Hoffnung und neuen Freundschaften. Das Krankenhaus wurde

zu meinem zweiten Zuhause. Ohne die vielen Menschen, die mich umsorgt haben, und vor allem ohne den Stammzellspender, der mich gerettet hat, wäre 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. Besonders möchte ich 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.“

„Unser großes Ziel ist es,
dass irgendwann niemand
mehr an Blutkrebs sterben
muss. Danke, dass Sie uns
auf dem Weg dorthin
helfen möchten!“

DR. DEBORAH BUK

Geschäftsführerin

DKMS Donor Center gGmbH

SPÄTERER KONTAKT NICHT AUSGESCHLOSSEN

Auf Wunsch informieren wir Sie nach einer Stammzellspende über die Alterskategorie, das Geschlecht und das Heimatland der Patientin oder des Patienten. Außerdem sagen wir Ihnen als Spender:in, welche Regularien bezüglich einer Kontaktaufnahme für Sie bestehen. In der Regel gilt nach der Spende eine zweijährige Anonymitätsfrist. Es gibt aber auch Länder, die generell und dauerhaft keinen direkten Kontakt ermöglichen.

Während der Zweijahresfrist ist ein anonymer schriftlicher Kontakt zwischen Spender:in und Patient:in meistens erlaubt. Aber auch davon gibt es länderspezifische Ausnahmen. Nach Ablauf der Frist besteht in einigen Ländern und unter bestimmten Voraussetzungen auch die Möglichkeit, dass sich Spender:in und Patient:in persönlich kennenlernen. Natürlich nur, wenn beide Seiten das wünschen.

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 Bedenken überwog aber der Gedanke, jemandem damit vielleicht eine Chance auf Leben zu schenken. Die Angst war letztlich 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 wohl gut ginge und er es tatsäch-

lich schaffen würde. Als das Treffen mit Tim endlich bevorstand, wusste ich zuerst gar nicht, was ich ihm sagen sollte, wenn wir uns das erste Mal sehen würden.

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

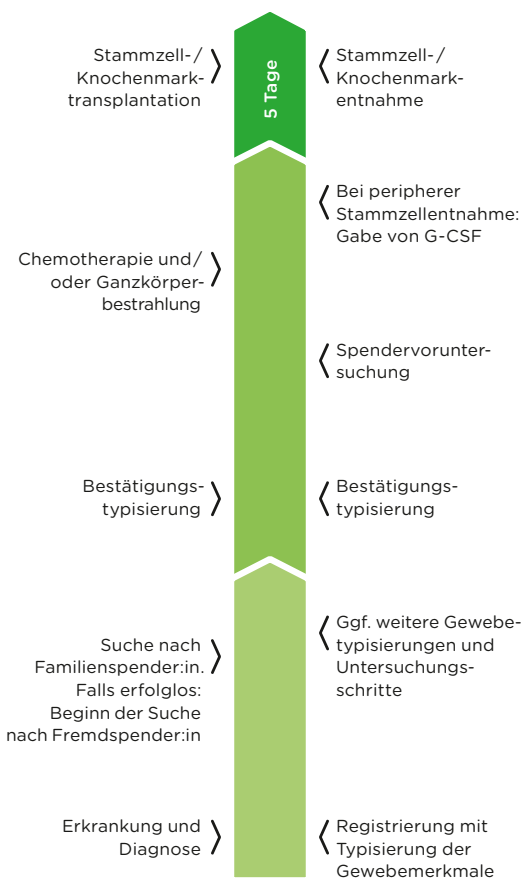
DER ABLAUF DER LEBENSSPENDE AUF EINEN BLICK



PATIENT:IN



SPENDER:IN



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

NACH DER SPENDE: BEWEGENDE BEGEGNUNGEN

Nach einer Stammzellspende informieren wir Sie im Rahmen unserer Möglichkeiten gerne über die gesundheitliche Entwicklung der Empfängerin oder des Empfängers Ihrer Stammzellen. Nach Ablauf der zweijährigen

Anonymitätsfrist können sich Spender:in und Patient:in je nach länderspezifischen Vorgaben auch persönlich kennenlernen – eine Begegnung, aus der oft eine ganz besondere Freundschaft wird.

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

UDO, Stammzellspender des geheilten Blutkrebspatienten Tim





ZWEI WEGE
FÜR EIN ZIEL

WIR SIND FÜR SIE DA!

Sie haben Fragen oder möchten Ihre persönliche Geschichte als Spender:in oder Empfänger:in mit uns teilen?

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

DKMS Donor Center gGmbH
Kressbach 1
72072 Tübingen

T +49 7071 943-0

F +49 7071 943-1499

post@dkms.de

Folgen Sie uns in den sozialen Netzwerken:



MEHR INFOS FINDEN SIE AUF:

dkms.de

