



WIR BESIEGEN BLUTKREBS

DIE SUCHE NACH
DEM PASSENDEN
STAMMZELLSPENDER

DER ROTE
RATGEBER
- BAND 3

EIN WEGWEISER FÜR BETROFFENE UND ANGEHÖRIGE.

IMPRESSUM

Herausgeber

DKMS gemeinnützige GmbH

Autoren

Dipl.-Biol. Anja Cziba

Stephan Schumacher

DKMS gemeinnützige GmbH

Redaktion

Dipl.-Biol. Anja Cziba

Dr. Jennifer Wuchter

DKMS gemeinnützige GmbH

Dr. Monika Füssel

DKMS Life Science Lab GmbH

4. Auflage, 2017

Alle Rechte vorbehalten

© Copyright

DKMS gemeinnützige GmbH

Kressbach 1, 72072 Tübingen

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

durch unsere Arbeit sind wir im Lauf der Jahre mit vielen Patienten und Angehörigen in Kontakt gekommen. Die in dieser Zeit gesammelten Erfahrungen und immer wiederkehrenden Fragen im Zusammenhang mit dem Ablauf der Fremdspendersuche haben uns bewogen, diese Broschüre zu erstellen. Unser Ziel ist es, Betroffenen die Unsicherheit in der Zeit des Wartens auf den passenden Stammzellspender zu nehmen.

Seit Bestehen der DKMS gemeinnützige Gesellschaft mbH hat sich die Situation bei der Spendersuche stetig verbessert. 1991, im Gründungsjahr der DKMS, konnte nur wenigen Patienten ein Spender aus Deutschland vermittelt werden, da gerade einmal 3.000 potenzielle Stammzellspender registriert waren. Heute kann für ca. 80 Prozent der Patienten in Deutschland ein passender Spender gefunden werden.

Trotzdem ist die Verunsicherung auf Seiten der Patienten groß, weil das Suchsystem sehr komplex ist und viele Institutionen daran beteiligt sind. Das Gespräch mit dem behandelnden Arzt kann nicht immer alle Fragen klären. Mit dieser Broschüre aus der Reihe „Der Rote Ratgeber“ möchten wir den Suchlauf für Sie verständlicher machen.

Mit herzlichen Grüßen



DR. MED. ALEXANDER SCHMIDT

Geschäftsführer

DKMS gemeinnützige GmbH



01	DIE AN DER STAMMZELLSPENDERSUCHE BETEILIGTEN INSTITUTIONEN	6	05	WAS UNTERNIMMT DIE DKMS, UM DIE BEHANDLUNG VON MENSCHEN MIT BLUTKREBS ZU OPTIMIEREN?	28
	Behandelnder Arzt	7		Die Datenbank der DKMS	29
	Transplantationszentrum	7		Quantität der Datenbank	29
	Immungenetisches Labor	7		Vielfalt der Datenbank	30
	Sucheinheit mit Suchkoordinator	8		Qualität der Datenbank	30
	Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD)	8		Prospektive Typisierungen	30
	Interview mit Suchkoordinatorin Dr. Monika Füssel	10		Replacement-Donor-Program	31
02	DIE SPENDERSUCHE: WER PASST ZU WEM?	15		Neuer Suchalgorithmus	31
	Gewebemerkmale	16		Ancestry-Project	31
	Abstoßungsreaktion	17		Nachtypisierungsprojekte mit medizinischer Abklärung	32
	Bedeutung der Blutgruppe	17		Optimierung bestehender Therapien	32
03	DIE SPENDERSUCHE IN DER FAMILIE	18		DKMS Nabelschnurblutbank – kleine Helden	33
04	DER FREMDSPENDER-SUCHLAUF: SPRINT ODER MARATHON?	20		Langzeitbeobachtungen nach Stammzellspende	33
	Suchkriterien bei der Fremdspendersuche	22		Matched-Pair-Follow-up-Projekt	34
	Anzahl der Gewebemerkmale	22		DKMS LIFE – mit neuem Selbstwertgefühl zurück ins Leben	34
	Auflösungsgrad der Gewebemerkmale	22		Interview mit Dr. Alexander Schmidt, Geschäftsführer DKMS	35
	Confirmatory Typing (CT)	22	06	ERFAHRUNGSBERICHT	37
	Ausführlicher Gesundheitscheck des Spenders	23		Erfahrungsbericht eines geheilten Blutkrebspatienten	38
	Weiterführender Suchlauf	23	07	IN EIGENER SACHE – DIE DKMS	41
	Informationen zum Stand der Suche	23	08	ADRESSEN UND INFORMATIONEN	43
	Interview mit Prof. Dr. med. Thomas Klingebiel, Direktor der Klinik für Jugendmedizin, Universitätsklinikum Frankfurt a. M.	24			
	Zwei Wege für ein Ziel – Der Ablauf der Lebensspende auf einen Blick	27			

01 DIE AN DER STAMMZELL- SPENDERSUCHE BETEILIGTEN INSTITUTIONEN

Um Ihnen die Lektüre dieser Broschüre zu erleichtern, möchten wir Ihnen nachfolgend einen Überblick über die Personen und Institutionen geben, die in eine Stammzellspendersuche involviert sind. Im weiteren Verlauf der Broschüre finden Sie noch Interviews mit einigen Beteiligten.

BEHANDELNDER ARZT

Der behandelnde Arzt ist Ihr erster Ansprechpartner für alle Fragen rund um die Spendersuche. Wenn Sie in einer Klinik behandelt werden, die selbst nicht transplantiert, kann es sein, dass Sie zur Einleitung der Fremdspendersuche an eine Transplantationsklinik überwiesen werden, damit dort bestätigt wird, dass Sie einen Fremdspender brauchen (s. a. Grafik auf S. 21: „Voraussetzungen für die Einleitung einer Fremdspendersuche“).

TRANSPLANTATIONSZENTRUM

Das Transplantationszentrum ist eine spezialisierte Klinik oder Einheit einer Klinik, in der Transplantationen blutbildender Stammzellen durchgeführt werden. Bei der Transplantation unterscheidet man die autologe Transplantation (Stammzellen sind von dem Patienten) und die allogene Transplantation (Stammzellen sind von einem Spender). Es gibt in Deutschland zurzeit 71 Kliniken bzw. Einheiten, die allogene Transplantationen durchführen.

IMMUNGENETISCHES LABOR

Das Transplantationszentrum arbeitet mit einem immungenetischen Labor zusammen. Hier wird die Bestimmung (= Typisierung) der HLA-Merkmale (HLA = Human Leucocyte Antigen, Merkmale der weißen Blutkörperchen beim Menschen) des Patienten und ggf. der Familienmitglieder zur Spendersuche innerhalb der Familie vorgenommen. Auch die sogenannten Bestätigungstypisierungen von Patienten und nicht verwandten Spendern (sog. Fremdspendern),

die in die engere Wahl gekommen sind, werden hier durchgeführt. Die nahezu vollständige Übereinstimmung der Gewebemerkmale (= HLA-Merkmale) von Spender und Patient ist entscheidend, da es ansonsten bei einer Stammzelltransplantation zu Abstoßungsreaktionen kommt.

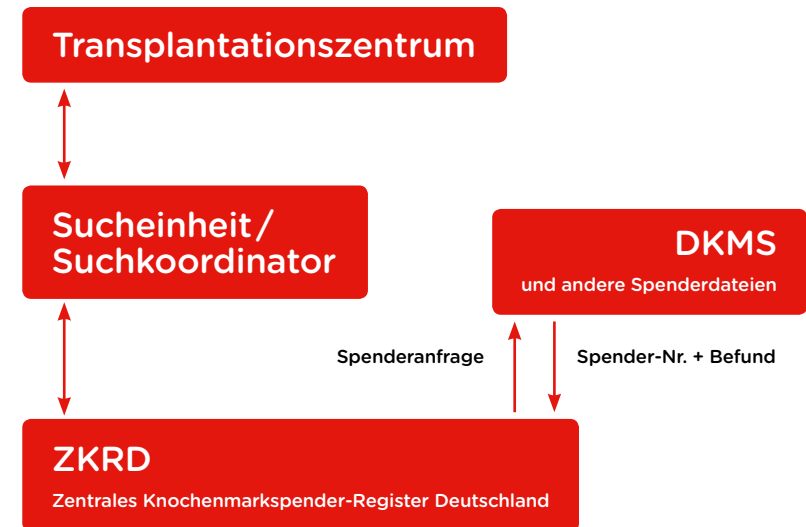
SUCHEINHEIT MIT SUCHKOORDINATOR

Der Suchkoordinator arbeitet mit dem immungenetischen Labor und dem Transplantationszentrum zusammen und ist für die Koordination der Suche nach dem passenden Spender zuständig. Während der Suche nach einem Fremdspender ist er die Kontaktperson zum ZKRD (Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland) und zu den Spenderdateien auf der einen Seite und dem behandelnden Arzt auf der anderen Seite. Der Suchkoordinator informiert den Transplanteur in regelmäßigen Abständen über den Stand der Suche. Die endgültige Entscheidung über die Spenderauswahl trifft der Transplanteur.

ZENTRALES KNOCHENMARKSPENDER-REGISTER DEUTSCHLAND (ZKRD)

Im ZKRD sind die für eine Suche relevanten Spenderdaten aller deutschen Spenderdateien in anonymisierter Form gespeichert. Ferner steht das ZKRD im direkten Austausch mit allen Registern weltweit. Dieser Austausch findet in aller Regel über das internationale Netzwerkprogramm EMDIS (European Marrow Donor Information System) statt. Über das ZKRD startet der Suchkoordinator die nationale bzw. internationale Suche nach dem passenden Fremdspender. Außerdem ist das ZKRD für die Abrechnung mit den nationalen und internationalen Kostenträgern (in der Regel Krankenkassen) zuständig. Bei einem gesetzlich krankenversicherten Patienten zahlt die Krankenkasse zurzeit (Stand: Juni 2016) eine Vergütungspauschale von 6.870,- Euro, mit der die Kosten der Suche vergütet werden.

Die DKMS gemeinnützige Gesellschaft mbH und andere Spenderdateien haben es sich zur Aufgabe gemacht, freiwillige potenzielle Stammzellspender zu registrieren. Die Kosten der Neuaufnahme finanzieren die Dateien über Spendengelder. Nur bei den Dateien sind die persönlichen Daten der Spender gespeichert. Kommen Spender aufgrund ihrer Gewebemerkmale für einen Patienten in Frage, finden die Betreuung und die Koordination der weiteren Schritte über die jeweilige Datei statt, in der der Spender registriert ist. Unter anderem zur Finanzierung der hier entstehenden Kosten wird die von den Krankenkassen gezahlte Vergütungspauschale eingesetzt.



Grafik: Zusammenarbeit der beteiligten Institutionen

„Für etwa 50 Prozent der Patienten steht nach einem Monat ein HLA-kompatibler Spender zur Verfügung.“

DR. MONIKA FÜSSEL, Leiterin Sucheinheit
Dresden der DKMS Life Science Lab GmbH

INTERVIEW MIT SUCHKOORDINATORIN DR. MONIKA FÜSSEL

Dr. Monika Füssel ist die Leiterin der Sucheinheit Dresden. Die Sucheinheit Dresden leitet die Fremdspendersuche für die Medizinische Klinik und Poliklinik I des Universitätsklinikums Dresden und andere Transplantationszentren. In Deutschland gibt es derzeit 20 Sucheinheiten. In Abhängigkeit von der Anzahl der durchzuführenden Suchen (mindestens 20 bis 500 pro Jahr) sind teilweise mehrere Suchkoordinatoren in einer Sucheinheit im Auftrag mehrerer Transplantationszentren beschäftigt.

FRAU DR. FÜSSEL, WAS GENAU IST DIE AUFGABE DER SUCHEINHEIT?

„Die Suchkoordinatoren unserer Sucheinheit leiten die Suche nach einem nicht verwandten Blutstammzellspender ein mit dem Ziel, einen geeigneten Spender zu identifizieren. Alle Suchanfragen laufen in Deutschland über das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) in Ulm. Das ZKRD führt eine zentrale Datenbank mit allen relevanten Daten der in Deutschland registrierten Stammzellspender in anonymisierter Form.“

WIE FUNKTIONIERT DIE SUCHE UND WAS IST IHRE AUFGABE DABEI?

„Ein behandelnder Arzt oder eine Transplantationseinheit stellt für einen Patienten mit der Indikation zur Transplantation von Blutstammzellen einen Suchauftrag. Dieser beinhaltet:

- ärztliches Gutachten über die Diagnose des Patienten
- Einverständniserklärung des Patienten inkl. Angabe der Krankenversicherung
- Komorbiditätsscore (Einstufung/Auswertung von Begleiterkrankungen) nach Sorror für Patienten ab 65 Jahre

Eine Kostenübernahmeerklärung wird vom ZKRD bei den Kostenträgern eingeholt. Vor Einleitung der Fremdspendersuche müssen vom Patienten zwei HLA-Testergebnisse aus getrennt gewonnenen Blutproben vorliegen, um Fehltypisierungen auszuschließen.

Nach elektronischer Übermittlung der obigen Unterlagen stellt das ZKRD innerhalb weniger Minuten Listen möglicher passender Spender in Deutschland und weltweit zur Verfügung. Die Entscheidung über die Erweiterung der Suche außerhalb Deutschlands wird anhand der verfügbaren deutschen Spender vom Suchkoordinator gefällt. In den Tabellen sind die Spender entsprechend dem Grad der Übereinstimmung der Gewebemerkmale und dem Alter sortiert. Ggf. wird zeitgleich eine internationale Fremdspendersuche ausgelöst. Die meisten ausländischen Spender werden innerhalb der nächsten 24 Stunden elektronisch über das ZKRD an die Sucheinheit gemeldet. Die Aktivierung der Spendersuche durch das ZKRD erfolgt nach Eingang der Kostenübernahme der Krankenkassen, in dringenden Fällen sind drei Anforderungen für Bestätigungstypisierungen potentieller Spender sofort möglich.

Die Suchstrategie wird zwischen der Sucheinheit und dem zuständigen Arzt der Transplantationsklinik engmaschig abgestimmt.

Folgende Fragen sind zu klären:

- Verfügbarkeit von Spendern?
- Stammzellspendersuche auf nationaler Ebene oder international?
- Zeitpunkt der Stammzelltransplantation?
- Werden Mismatches (Differenzen in den Gewebemerkmale) akzeptiert?
- Welche und wie viele Mismatches werden akzeptiert?
- Wird ein bestimmtes Geschlecht beim Spender bevorzugt?
- Ist der CMV (Cytomegalievirus)-Antikörper-Status des Spenders entscheidend?
- Sollen bei der Suche auch Blutstammzellpräparate aus Nabelschnurblut eingeschlossen werden?

Es ist unsere Aufgabe, auf Basis der Suchstrategie, schnellstmöglich den passenden Spender zu finden. In vielen Fällen sind alle HLA-Genorte mit hohem Auflösungsgrad von den Spendern bekannt. Diese Spender können sofort zum CT (Confirmatory Typing = Bestätigungstypisierung) aufgefordert werden. In einigen Fällen liegen von den Spendern nur Teildatensätze vor (d.h. nur ein Teil der Gewebemerkmale wurde untersucht bzw. liegt mit einem geringeren Auflösungsgrad vor). Hier werden dann zunächst weiterführende Typisierungen veranlasst. Vor einer Entscheidung für einen nicht verwandten Blutstammzellspender müssen dessen HLA-Merkmale überprüft werden. Das Ergebnis des CT wird an den behandelnden Arzt bzw. die Transplantationseinheit übermittelt. Parallel dazu werden dieselben Daten umgehend über das ZKRD an die Spenderdatei weitergeleitet, mit der Angabe, ob der Spender für den betreffenden Patienten reserviert werden soll. Die endgültige Auswahl des Spenders obliegt dem transplantierenden Arzt.“

WIE LANGE DAUERT ES NACH IHRER ERFAHRUNG, BIS EIN SPENDER GEFUNDEN IST? WIE OFT WIRD KEIN SPENDER GEFUNDEN?

„Für etwa 50 Prozent der Patienten in Deutschland steht nach einem Monat ein HLA-kompatibler Spender zur Verfügung; bei weiteren ca. 30 Prozent dauert die Suche etwa drei Monate. Für ca. 20 Prozent wird trotz intensiver Suche kein passender nicht verwandter Spender gefunden. Wenn auf absehbare Zeit ein identischer Spender nicht verfügbar ist, kann auch ein Spender mit einer Abweichung (Mismatch) herangezogen werden. Alternativ wären eine Transplantation

von Stammzellen aus Nabelschnurblut oder eine haploidente (= halbidente) Transplantation mit Stammzellen von Vater, Mutter, Kindern oder Geschwistern denkbar.“

UND WIE FUNKTIONIERT DIE WELTWEITE SUCHE?

„Der anonymisierte Datenaustausch auf internationaler Ebene erfolgt über das ZKRD. Dabei sind eine Vielzahl ausländischer Register über das EMDIS (European Marrow Donor Information System)-Programm direkt mit dem ZKRD vernetzt, die Stammzellspenderdateien anderer Länder müssen per Fax und E-Mail zur Bereitstellung ihrer Spenderdaten aufgefordert werden. Aus diesem Grund können die Spenderdaten über mehrere Tage verteilt eintreffen.“

WIE WICHTIG IST DIE KOMMUNIKATION ZWISCHEN IHNEN UND DEM BEHANDELNDEN ARZT?

„Ziel der immungenetischen Spendersuche ist die Identifikation von mindestens einem in den HLA-Merkmalen übereinstimmenden, nicht verwandten Spender. Es gibt klinische Situationen, in denen eine umgehende Transplantation von Stammzellen eines nicht HLA-identischen, aber sofort verfügbaren Spenders für den Patienten lebensrettend sein kann. Daher ist eine enge Kooperation zwischen Sucheinheit und der entsprechenden Transplantationseinheit im gesamten Verlauf der Spendersuche notwendig. Dies beinhaltet einerseits eine umgehende Mitteilung des zuständigen Arztes der Transplantationseinheit bezüglich jeder Änderung der Suchstrategie, andererseits müssen Daten über Verfügbarkeit von Spendern, Eingang von CT-Ergebnissen, Informationen über Infektionsmarker der Spender usw. schnell weitergeleitet werden.“

WIE INFORMIEREN SIE DIE BEHANDELNDEN ÄRZTE, FÜR DEREN PATIENTEN SIE SUCHEN?

„Mit den mindestens wöchentlich stattfindenden Arbeitsbesprechungen zwischen Such- und Transplantationseinheit in Dresden ist die Situation ideal. Bei Suchen für Patienten anderer Transplantationseinheiten muss natürlich auch ein kontinuierlicher Informationsaustausch über den Stand der Spendersuche und den Fortbestand der Indikation gewährleistet sein. Nach Aktivierung der Suche nach einem nicht verwandten Spender erhält der behandelnde Arzt einen Bericht zur Spendersituation. Ergebnisse von CT-Testungen von potenziellen

Spendern und deren Infektionsmarker werden zeitnah übermittelt. Mindestens einmal im Monat wird eine aktuelle Spenderübersicht zusammengestellt.“

WELCHEN ERMESSENSSPIELRAUM FÜR DIE ERWEITERUNG DER SUCHE HABEN SIE?

„Für die Suche nach einem nicht verwandten Blutstammzellspender ist ein bestimmtes Budget durch die Kostenträger (meist Krankenkassen) vorgegeben. Die Sucheinheit ist angehalten, Einnahmen und Ausgaben insgesamt ausgeglichen zu halten. Bei schwierigen Suchen sollte die Suchstrategie mit dem ZKRD abgestimmt werden. Seltene Gewebemerkmale sind manchmal in anderen ethnischen Populationen häufiger, in diesem Fall sollte die Suche gezielt auf jene Regionen ausgedehnt werden.“

WAS VERLANGSAMT, WAS BESCHLEUNIGT DIE SUCHE?

„Manchmal kommt es zu Verzögerungen beim CT, weil Spender nicht erreicht werden können oder aus anderen Gründen nicht verfügbar sind. Hier hilft oft ein Anruf bei der betreuenden Datei, um die Gründe zu erfahren und auf alternative Spender auszuweichen. Generell kann man sagen, dass gut aufgeklärte Spender und aktuelle Adressdaten die Suche erleichtern. Hier sind die DKMS und andere deutsche Dateien führend.“

WAS KÖNNTE AM SPENDERSUCHLAUF VERBESSERT WERDEN?

„Derzeit sind weltweit über 31 Millionen Spender registriert, davon rund 7,7 Millionen in Deutschland. Die meisten dieser Spender sind inzwischen an allen Genorten typisiert, was eine schnelle und effiziente Spendersuche ermöglicht. Leider gibt es jedoch Regionen in der Welt, in denen Spenderdateien komplett fehlen oder nur sehr wenige Spender registriert sind. Diese Lücke gilt es zu schließen, um noch mehr Patienten eine zweite Lebenschance geben zu können.“

02 DIE SPENDERSUCHE: WER PASST ZU WEM?

Grundsätzlich unterscheidet man Transplantationen von eigenen Stammzellen (autologe Transplantation) und Transplantationen von nicht eigenen Stammzellen (allogene Transplantation). Bei allogenen Transplantationen kann man zwischen Spendern aus der Verwandtschaft und nicht verwandten Spendern (Fremdspendern) unterscheiden.

GEWEBEMERKMALE

Um festzustellen, ob ein Mensch als Spender für einen bestimmten Patienten in Frage kommt, müssen die Gewebemerkmale, die sogenannten HLA-Merkmale, des Patienten mit denen der potenziellen Spender verglichen werden. Ein passender Spender ist derjenige, dessen transplantationsrelevante HLA-Merkmale mit denen des Patienten möglichst vollständig übereinstimmen.

Die Gewebemerkmale sind Oberflächenstrukturen auf den Körperzellen, aufgrund deren das Immunsystem eigenes von fremdem Gewebe unterscheiden kann. Jeder Mensch besitzt für ihn typische Merkmale.

Entscheidend für die Passgenauigkeit von Spender und Empfänger sind zehn Gewebemerkmale. Bei der Typisierung (der Bestimmung der Gewebemerkmale) werden die Gewebemerkmale mittels molekularbiologischer Methoden bestimmt. Dieser Typisierungsbefund des Patienten wird mit dem möglicher Spender verglichen. Ziel ist es, einen Spender zu finden, der in allen Werten mit denen des Patienten übereinstimmt. Abweichungen nennt man Mismatch. Ob der Grad der Übereinstimmung für eine Transplantation ausreichend ist, muss vom Suchkoordinator (siehe Interview mit Dr. Füssel, Seite 10) in Zusammenarbeit mit den Transplantationsärzten (siehe Interview mit Prof. Dr. Klingebiel, Seite 24) beurteilt werden.

Da die zehn transplantationsrelevanten HLA-Merkmale in mehr als 17.000 Gewebemerkmalsausprägungen vorkommen, ist die Wahrscheinlichkeit, einen passenden Spender für einen Patienten zu finden, sehr gering. Durch die mittlerweile weltweit rund 31 Millionen registrierten Spender kann jedoch inzwischen für 80 Prozent der Patienten in Deutschland innerhalb von drei Monaten ein passender Spender gefunden werden. Die Suche nach einem passenden Spender beginnt innerhalb der Familie.

ABSTOßUNGSREAKTION

Nach einer Transplantation von Stammzellen oder Knochenmark kann es zu Abstoßungsreaktionen kommen, der sogenannten GvHD = Graft-versus-Host-Disease, was soviel bedeutet wie Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion. Das zusammen mit den Stammzellen transplantierte Immunsystem des Spenders erkennt die Körperzellen des Patienten als fremd und reagiert dagegen.

BEDEUTUNG DER BLUTGRUPPE

Eine Übereinstimmung der Blutgruppe ist bei einer Stammzelltransplantation nicht entscheidend, wird aber berücksichtigt, um mögliche Komplikationen bei der Übertragung der Stammzellen zu verhindern. Stimmt die Blutgruppe von Spender und Patient nicht überein, übernimmt der Patient nach der Transplantation die Blutgruppe des Spenders.

03 DIE SPENDERSUCHE IN DER FAMILIE

Innerhalb der Familie ist die Wahrscheinlichkeit einer Übereinstimmung der Gewebemerkmale von Spender und Patient am größten, da diese vererbt werden. Ein Kind erhält die Gewebemerkmale je zur Hälfte von Vater und Mutter. Eltern sind daher im Regelfall nur haploidente Spender, d. h., ihre Gewebemerkmale passen nur zur Hälfte. Die Wahrscheinlichkeit der Übereinstimmung unter Geschwistern ist hingegen am höchsten, daher werden diese in der Familie zuerst als mögliche Spender getestet. Bei etwa 30 Prozent der Patienten findet man einen geeigneten Familienspender.

Wenn die Suche bei den Geschwistern erfolglos ist, testet man eventuell die weitere Verwandtschaft. Die Eltern eines Patienten haben eine Wahrscheinlichkeit von rund einem Prozent, die passenden Spender zu sein. In aller Regel wird ein Stammbaum der Familie mit den entsprechenden Gewebemerkmale erstellt. Gibt es in der Familie keinen passenden Spender, wird die Suche nach einem Fremdspender eingeleitet.

Zu beachten ist, dass die getesteten Familienmitglieder nicht automatisch für andere Patienten als mögliche Spender zur Verfügung stehen. Die Gewebemerkmale werden nur mit denen des erkrankten Angehörigen verglichen. Sollten Angehörige eine Registrierung auch für andere Patienten wünschen, müssen sie sich z. B. bei der DKMS aufnehmen lassen. Das Faltblatt „Aktiv gegen Blutkrebs. Jetzt erst recht. Informationen für Familienangehörige und Freunde“ der DKMS beantwortet alle wichtigen Fragen zu diesem Thema. Sie können es kostenlos per Mail (info@dkms.de) oder telefonisch (T 07071 943-0) bei der DKMS anfordern. Der behandelnde Arzt kann darüber hinaus ebenfalls Auskunft zu diesem Thema geben.

04 DER FREMDSPENDER- SUCHLAUF: SPRINT ODER MARATHON?

Wenn Sie und Ihre Ärzte sich für eine allogene Stammzelltransplantation entschieden haben und kein passender Familienspender zur Verfügung steht, kann der Suchlauf für einen nicht verwandten Spender starten. Folgende formelle Voraussetzungen müssen für die Einleitung eines Fremdspender-Suchlaufs vorliegen:

- ärztliches Gutachten über die Diagnose
- Bescheinigung der Krankenkasse des Patienten über die Übernahme der Suchpauschale
- Einverständnis des Patienten zur Suche

Das immunogenetische Institut/die Sucheinheit erteilt dem Zentralen Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) in Ulm in Absprache mit dem behandelnden Arzt den Auftrag zur Suche eines Fremdspenders. Beim ZKRD sind alle deutschen Spenderdaten anonymisiert registriert. Ferner besteht eine Vernetzung mit den meisten internationalen Registern.

Transplantationszentrum

Suchkoordinator

Das ZKRD benötigt folgende Unterlagen:

- Einverständniserklärung des Patienten
- ärztliches Gutachten
- Komorbiditätsscore (= Einstufung/ Auswertung von Begleiterkrankungen) nach Sorrow für Patienten ab 65 Jahre
- Kostenzusage der Krankenkasse

ZKRD

Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland

Grafik: Voraussetzungen für die Einleitung einer Fremdspendersuche

SUCHKRITERIEN BEI DER FREMDSPENDERSUCHE

ANZAHL DER GEWEBEMERKMALE

Bei der Suche nach einem Spender sind mindestens zehn Gewebemerkmale entscheidend. Während früher Spender nur in vier oder sechs Merkmalen mit niedriger Auflösung typisiert wurden, werden heute zunehmend alle relevanten Merkmale mit höherer Genauigkeit bei Neuaufnahme des Spenders bestimmt. Im Dezember 2017 waren in Deutschland 7,7 Millionen Spender registriert, von denen rund 92 Prozent in mindestens sechs Gewebemerkmalen typisiert sind (Quelle: BMDW Bone Marrow Donors Worldwide).

AUFLÖSUNGSGRAD DER GEWEBEMERKMALE

Neben der Anzahl der typisierten Gewebemerkmale entscheidet bei der Spendersuche auch die Genauigkeit, d. h. der Auflösungsgrad der vorliegenden Untersuchungsergebnisse. Dieser ist mit der Einstellung des Vergrößerungsfaktors bei einem Mikroskop vergleichbar: Zu sehen ist das gleiche Material, man kann aber umso mehr Details erkennen, je höher der Vergrößerungsgrad eingestellt ist. Je höher aufgelöst die Gewebemerkmale sind, desto einfacher und schneller fällt die Entscheidung, ob der Spender passt. Liegen zum Beispiel keine hochauflösenden Gewebemerkmale vor, werden diese gegebenenfalls in weiteren Testschritten ermittelt.

CONFIRMATORY TYPING (CT)

Finden sich unter den in allen Merkmalen ausgetesteten Spendern welche, deren Merkmale möglicherweise mit denen des Patienten übereinstimmen, wird ein Confirmatory Typing (= CT, übersetzt: Bestätigungstypisierung) durchgeführt. Im Rahmen dieser Typisierung wird Blut des Spenders zum immungenetischen Labor der Transplantationsklinik des Patienten geschickt und diese Ergebnisse werden dort mit denen des Patienten verglichen. Außerdem wird in diesem Schritt das Blut des Spenders auf Infektionserreger (z. B. HIV, Hepatitisviren) geprüft, um mögliche Infektionskrankheiten auszuschließen.

AUSFÜHRLICHER GESUNDHEITSCHECK DES SPENDERS

Sollte der Spender nach Abschluss der Tests noch geeignet sein, wird abschließend ausführlich untersucht, ob evtl. Erkrankungen vorliegen, die ein Risiko für ihn oder den Patienten darstellen. Jetzt muss der Spender final schriftlich erklären, dass er mit einer Stammzellspende einverstanden ist. Ist dies geschehen, kann eine Transplantation vorbereitet werden.

WEITERFÜHRENDER SUCHLAUF

Sollte kein Spender auf diesem Weg gefunden werden, schaut man in den Bestand der Spender, die mit weniger Gewebemerkmalen oder deren Merkmale in geringerer Auflösung in der Datei gespeichert sind. Finden sich dort geeignete Spender, werden diese zu einem weiteren Test aufgefordert (stimmen die Merkmale dann mit denen des Patienten überein, ist der weitere Verlauf wie oben beschrieben). Der Suchkoordinator erteilt den Auftrag dafür, welche der möglichen Spender zu weiteren Tests aufgefordert werden sollen. Wie viele Spender aufgefordert werden und in welchen ausländischen Dateien gesucht wird, wird durch die Erfolgsaussicht bestimmt und vom Suchkoordinator veranlasst.

INFORMATIONEN ZUM STAND DER SUCHE

Der behandelnde Arzt erhält vom Suchkoordinator regelmäßig Zwischenberichte über den Stand der Suche. Er ist also Ihre erste Anlaufstelle für Rückfragen zur Suche. Sollte er nicht alle Fragen beantworten können, empfiehlt es sich, bei Unklarheiten in Absprache mit Ihrem behandelnden Arzt ggf. direkt mit Ihrem zuständigen Suchkoordinator oder dem ZKRD Rücksprache zu halten. Für grundsätzliche Fragen zum Ablauf der Suche steht Ihnen darüber hinaus die DKMS jederzeit zur Verfügung.

Aufgrund des rapiden Anwachsens der Spenderzahlen in Deutschland stehen mittlerweile die Chancen recht gut, einen geeigneten Spender zu finden, obwohl es leider bei seltenen Gewebemerkmal kombinationen noch nicht immer gelingt. Nach Auskunft des ZKRD wird aber zurzeit in rund 80 Prozent der Fälle innerhalb von drei Monaten ein Spender gefunden. Damit soll zum Ausdruck gebracht werden, dass es sicherlich nicht sehr sinnvoll ist, sich täglich zu erkundigen, aber ein freundliches Nachfragen beizeiten sicher nicht verkehrt ist.



INTERVIEW MIT PROF. DR. MED. THOMAS KLINGEBIEL, Direktor der Klinik für Jugendmedizin, Universitätsklinikum Frankfurt a. M.

PROFESSOR KLINGEBIEL, IN WELCHEM UMFANG WERDEN BEI IHNEN AM KLINIKUM STAMMZELLTRANSPLANTATIONEN DURCHFÜHRT?

„Das Universitätsklinikum Frankfurt a. M. ist ein renommiertes Transplantationszentrum sowohl für autologe als auch allogene Stammzelltransplantationen bei Kindern und Erwachsenen. Pro Jahr werden etwa 80–100 Erwachsene sowie 50 Kinder und Jugendliche transplantiert.“

HAT DIE GESCHWINDIGKEIT DER SUCHE NACH EINEM GEEIGNETEN SPENDER AUSWIRKUNGEN AUF DEN THERAPIEERFOLG?

„In jedem Fall, ja! Man kann dies durchaus als einen Wettlauf mit der Zeit betrachten. Einige Blutkreberkrankungen mit akuter Verlaufsform erfordern unbedingt ein schnelles Handeln. Aber auch bei chronischen Verlaufsformen, die eine Transplantation erforderlich machen, spielt Zeit eine wichtige Rolle. Grundsätzlich kann man sagen, dass eine Transplantation unmittelbar im Anschluss an eine Chemotherapie verhindert, dass sich die Leukämiezellen erneut vermehren. Daher gilt: Eine zeitnahe Transplantation reduziert deutlich das Rückfallrisiko.“

WELCHE FRAGEN, ABER AUCH SORGEN UND ÄNGSTE ERLEBEN SIE IM GESPRÄCH MIT PATIENTEN UND DEREN ANGEHÖRIGEN?

„Bei einem Fremdspender-Suchlauf ist natürlich die vorrangige Frage: Wie groß sind die Chancen, dass der passende Spender gefunden wird? Dazu kommen Fragen wie: Lebt der Spender im In- oder Ausland? Wie gelangen die Stammzellen zum Patienten – kommt der Spender dafür ins Transplantationszentrum oder werden die Stammzellen vom Spender zum Patienten gebracht? Einige Patienten oder auch Eltern von erkrankten Kindern sind besorgt, dass der Spender kurzfristig erkrankt oder sogar abspringt. Im Rahmen eines ausführlichen Aufklärungsgesprächs können diese Punkte in der Regel alle geklärt werden. Falls nicht, gibt es selbstverständlich ein weiteres Gespräch.“

BIETEN SIE AUCH WEITERE INFORMATIONSQUELLEN AN?

„Wir bieten hauseigenes Informationsmaterial an, das vorrangig den genauen Ablauf in unserer Klinik während einer Stammzelltransplantation erklärt. Wenn Patienten oder – im Falle von transplantierten Kindern – deren Eltern nach Ablauf von zwei Jahren Anonymitätsfrist den Spender kennenlernen möchten, verweisen wir an den Suchkoordinator als Kontaktperson. Alle Fragen, die aber im Rahmen der eigentlichen Fremdspendersuche aufkommen, sollten immer vom behandelnden Arzt des Transplantationszentrums beantwortet werden. Er hält dann mit dem Suchkoordinator Rücksprache und gibt die Informationen an den Patienten weiter.“

WIE SCHÄTZEN SIE AUS IHRER PERSÖNLICHEN SICHT DIE BEREITSCHAFT ZUR STAMMZELLENSPENDE EIN?

„Ich schätze die Bereitschaft gerade der Menschen in Deutschland als sehr hoch ein. Die DKMS ist z. B. der weltweit größte Dateienverbund und betreibt eine überaus gründliche und nachhaltige Aufklärungsarbeit. Die DKMS-Spender sind daher sehr gut informiert und wissen bereits bei der Registrierung, worauf sie sich einlassen. Sie stehen daher in der Regel auch tatsächlich für eine Spende zur Verfügung, auch wenn sie erst Jahre nach der Registrierung dazu aufgerufen werden. Die meisten Spender sind wirklich sehr motiviert und zuverlässig.“

ZWEI WEGE FÜR EIN ZIEL

DER ABLAUF DER LEBENSSPENDE AUF EINEN BLICK

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



Grafik: Die Suche aus Sicht des Patienten und des Spenders

05 WAS UNTERNIMMT DIE DKMS, UM DIE BEHANDLUNG VON MENSCHEN MIT BLUT- KREBS ZU OPTIMIEREN?

Am 28. Mai 1991 wurde die DKMS aus einer Privatinitiative heraus gegründet. Damals waren in Deutschland gerade einmal 3.000 Menschen als potenzielle Stammzellspender registriert. Bereits nach kurzer Zeit entwickelte sich daraus die weltweit größte Stammzellspenderdatei. Mit dem Wachstum wuchsen auch die Aufgaben und der Wunsch, Blutkrebspatienten immer effektiver zu helfen. Um dies zu erreichen, wurden zahlreiche Projekte, Maßnahmen und auch weitere Organisationen ins Leben gerufen, die in diesem Kapitel kurz vorgestellt werden.

DIE DATENBANK DER DKMS

Die ständige Weiterentwicklung und Verbesserung der DKMS-Datenbank ist für eine erfolgreiche Spendervermittlung wichtig und notwendig. Entscheidend hierbei sind mehrere Faktoren:

QUANTITÄT DER DATENBANK

Den passenden Spender für einen Patienten zu finden, ist sehr schwierig. Daher gilt: Je mehr Freiwillige sich als potenzielle Stammzellspender registrieren lassen, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, den passenden Spender für einen Patienten zu finden. Aus diesem Grunde ist die DKMS bemüht, die Datei stetig weiter auszubauen. Eine breit angelegte Öffentlichkeitsarbeit hilft hierbei, Vorurteile gegenüber der Spende abzubauen und zur Registrierung zu motivieren. Inzwischen bietet die DKMS die Möglichkeit, die erforderlichen Registrierungsunterlagen einfach telefonisch oder online anzufordern, um sich durch einen Wangenabstrich mit zwei Wattestäbchen zu registrieren – ein Angebot, das erfreulich viele Freiwillige nutzen! Darüber hinaus tragen jährlich Hunderte von öffentlichen Registrierungsaktionen bundesweit erfolgreich zum weiteren Ausbau der Datei bei. Die DKMS bemüht sich dabei – auch im Rahmen gezielter Projekte – besonders, junge Menschen als Spender zu gewinnen, da die Stammzellen jüngerer Menschen geringere Abstoßungsreaktionen bei Patienten hervorrufen.

VIelfALT DER DATENBANK

Gewebemerkmalsskombinationen und deren Häufigkeit sind regional und ethnisch unterschiedlich. Jedes Jahr spenden tausende DKMS-Spender Stammzellen für Patienten im Ausland, dennoch gilt: Für Patienten einer bestimmten ethnischen Gruppe oder Region ist die Wahrscheinlichkeit, innerhalb einer Datei mit Spendern derselben Gruppe oder Region einen passenden Spender zu finden, stets am höchsten. Genetische Vielfalt ist also ein wichtiger Faktor für grenzüberschreitende Hilfe. Aus diesem Grund baut die DKMS ihre internationale Arbeit aus und gründet Partnerorganisationen in anderen Ländern, um noch mehr Patienten helfen zu können. So folgen nach DKMS-Organisationen in den USA, Polen und Großbritannien weitere Standorte in Indien und Chile.

QUALITÄT DER DATENBANK

Zeit ist ein überaus wichtiger Faktor bei der Suche nach einem passenden Spender für einen Patienten. Um wertvolle Zeit zu gewinnen, führt die DKMS verschiedene Programme zur qualitativen Verbesserung ihrer Spenderdaten aus eigenen Mitteln durch. Denn es gilt: Je detaillierter die Gewebemerkmale der Spender vorliegen, desto schneller ist klar, ob ein Spender wirklich für einen Patienten in Frage kommt.

- **Prospektive Typisierungen**
Die DKMS bittet jährlich ca. 100.000 ihrer Spender, die aus verschiedenen Gründen noch nicht optimal typisiert sind (z. B. weil sie vor Jahren registriert wurden), zu einer weiterführenden Typisierung. Diese Spender werden von der DKMS auf eigene Kosten hochauflösend – d. h. auf zwölf transplantationsrelevante HLA-Merkmale – typisiert und ihr Profil somit auf den aktuellen Stand der Wissenschaft gebracht.
Darüber hinaus wird das Typisierungsprofil stetig weiter entwickelt. So untersucht die DKMS seit dem Jahr 2014 – auch bei jedem neu aufgenommenen Spender – weitere transplantationsrelevante Parameter, wie z. B. die Blutgruppe und den Rhesusfaktor. Dies sind Befunde, die die Spenderauswahl ebenfalls beschleunigen können.

- **Replacement-Donor-Program**
Jeder Stammzellspender ist zwei Jahre für „seinen“ Patienten reserviert, d. h. er steht nur für diesen Patienten und im Fall eines Rückfalls erneut für eine Stammzellspende zur Verfügung. Sollte ein Spender jedoch im Ernstfall, z. B. aus gesundheitlichen Gründen, bereits vor der ersten Spende oder auch bei einer erneuten Spende ausfallen, muss ein alternativer Spender besonders schnell gefunden werden. Auch für den Fall, dass ein zweiter Patient mit den gleichen Gewebemerkmalen eine Stammzellspende benötigt, ist es wichtig, einen Ersatzspender mit den gleichen hochauflösenden Parametern in der Datenbank zu haben. Vor diesem Hintergrund hat die DKMS im Jahr 2001 dieses Programm ins Leben gerufen mit dem Ziel, für jeden Patienten mindestens einen Ersatzspender mit denselben Gewebemerkmalen in der Datenbank zu identifizieren.
- **Neuer Suchalgorithmus**
Eine bedeutende Qualitätsverbesserung der Datei hat die DKMS mit der Entwicklung eines eigenen Suchalgorithmus erreicht: HapE Search (Haplotype Enhanced Search). Das spezielle Softwareprogramm erleichtert die Suche nach geeigneten Spendern anhand von Patientenbefunden, indem es auch passende Mismatch-Spender (mit Abweichungen der Gewebemerkmale) erkennt und automatisierte Suchen und Aufträge im Rahmen von Qualitätsprojekten ermöglicht. Außerdem wird die Wahrscheinlichkeit einer Übereinstimmung der Gewebemerkmale auch bei unvollständigem HLA-Befund berechnet. Dadurch wird die Auswahl der besten Spender schneller und einfacher.
- **Ancestry-Project**
Im Rahmen dieses Projekts versucht die DKMS gezielt, Spender mit sehr seltenen Gewebemerkmalen in die Datenbank aufzunehmen. Da die Gewebemerkmale vererbt werden, ist es sehr wahrscheinlich, solche Spender in der engen Verwandtschaft von Spendern mit seltenen Gewebemerkmalen oder seltenen Gewebemerkmalsskombinationen zu finden, die bereits bei der DKMS registriert sind. Aus diesem Grund kontaktiert die DKMS in Frage kommende Spender mit der Bitte, in ihrer Verwandtschaft die Stammzellspende zu thematisieren.

- Nachtypisierungsprojekte mit medizinischer Abklärung

Wie bereits beschrieben, führt die DKMS jährlich bei sehr vielen Spendern Nachtypisierungen durch, um entweder die Gewebemerkmale erneut zu bestimmen oder um fehlende Parameter zu ergänzen. Zusätzlich bittet die DKMS ihre Spender seit dem Jahr 2014 bei den meisten Nachtypisierungsprojekten, medizinische Fragebögen auszufüllen. Dies hat folgenden Grund: Manche Erkrankungen, die im Alltag keine große Einschränkung darstellen, könnten dazu führen, dass der Spender entweder nur für eine der beiden Entnahmemethoden zur Verfügung steht oder auch gar nicht mehr spenden kann. Da jeder fünfte Spender noch während der Vorbereitung auf die Spende aus persönlichen oder eben diesen medizinischen Gründen ausfällt, ist eine vorherige Abklärung des medizinischen Status sehr sinnvoll und trägt entscheidend dazu bei, die Suche nach dem geeigneten Spender für einen Patienten zu beschleunigen.

OPTIMIERUNG BESTEHENDER THERAPIEN

Nicht nur die Beschleunigung des Suchprozesses ist wichtig, um den Blutkrebs zu besiegen, auch die Optimierung bestehender Therapien führt zu immer größeren Behandlungserfolgen. Seit mehr als einem Jahrzehnt unterstützt die DKMS daher klinische Forschungsprojekte auf dem Gebiet der allogenen Stammzelltransplantation. 2013 gründete sie als erste Datei weltweit eine eigene internationale Forschungseinheit, die DKMS Clinical Trials Unit (CTU). Die DKMS CTU führt Forschungsprojekte auf dem Gebiet der allogenen hämatopoetischen Stammzellspende und -transplantation durch. Als weitere große Aufgabe soll das Datenmanagement über die verschiedenen Etappen der Stammzelltransplantation hinweg verbessert werden. Die Arbeit erfolgt in enger Kooperation mit nationalen und internationalen Institutionen dieses Fachbereiches.

DKMS NABELSCHNURBLUTBANK - KLEINE HELDEN

Während der Schwangerschaft gibt die Nabelschnur dem Baby alles, was es für seine Entwicklung braucht. Mit der Geburt des Kindes hat die Nabelschnur ihre Aufgabe erfüllt und wird entsorgt. Dabei könnte sie ein Leben retten, denn das in der Nabelschnur verbliebene Blut enthält einen hohen Anteil an Stammzellen, wie sie sonst in ähnlicher Konzentration nur im Knochenmark zu finden sind.

Die DKMS Nabelschnurblutbank hat es sich zur Aufgabe gemacht, Blutkrebspatienten durch Stammzellen aus dem Nabelschnurblut die Chance auf ein neues Leben zu geben, denn durch die besonderen Eigenschaften dieser Stammzellen ist keine 100-prozentige Übereinstimmung der Gewebemerkmale mit denen des Patienten nötig. Somit bietet Nabelschnurblut Patienten, die keinen passenden Spender finden, die Chance auf die Übertragung geeigneter Stammzellen. Die aus der Nabelschnur gewonnenen und dann eingelagerten Stammzellen stehen allen Patienten weltweit zur Verfügung, indem die Gewebemerkmale gespeichert und anonymisiert nationalen und internationalen Stammzellspenderregistern übermittelt werden. Durch die Spende des Nabelschnurblutes an die DKMS Nabelschnurblutbank entstehen keine Kosten für die Eltern. Die Transplantation von Stammzellen aus Nabelschnurblut wurde bislang wegen der recht geringen Menge überwiegend bei Kindern durchgeführt. Durch die Kombination mehrerer Transplantate kann inzwischen auch erwachsenen Patienten geholfen werden.

LANGZEITBEOBACHTUNG NACH STAMMZELLENSPENDE

Patienten mit Blutkrebs zu helfen ist oberstes Ziel der DKMS. Dennoch darf bei Verfolgung dieses Ziels ein ganz wichtiger Punkt niemals aus den Augen verloren werden: die Sicherheit der Spender, die diese Hilfe leisten, sowohl bei einer Knochenmark- als auch bei einer Stammzellspende. Eine umfassende Vor- und Nachuntersuchung jedes Spenders im Rahmen einer Stammzellspende sollen hier sicherstellen und dokumentieren, dass eine Stammzellspende folgenlos und damit unbedenklich ist. Zusätzlich führt die DKMS freiwillig und auf eigene Kosten Projekte zur Langzeitbeobachtung von Stammzellspendern durch.

MATCHED-PAIR-FOLLOW-UP-PROJEKT

Seit Ende 2009 führt die DKMS eine vergleichende Langzeitbeobachtung unter den Spendern durch. Hierbei wird nach einer Stammzellspende in der Datenbank nach einer vergleichbaren Person gesucht, die in Alter, Geschlecht und möglichst vielen Gewebemerkmale mit diesem Spender übereinstimmt, aber noch nicht gespendet hat. Diese Paarungen werden über mehrere Jahre hinweg zu ihrem Gesundheitszustand befragt. So kann gezeigt werden, dass Stammzellspender nicht häufiger an bestimmten Erkrankungen leiden als Personen, die keine Stammzellen gespendet haben. Die Ergebnisse sollen helfen, existierende Ängste und Vorurteile zum Thema Stammzellspende abzubauen.

DKMS LIFE - MIT NEUEM SELBSTWERTGEFÜHL ZURÜCK INS LEBEN

Sich wohlfühlen kann beim Heilungsprozess helfen. Deshalb bietet die gemeinnützige Gesellschaft DKMS LIFE mit ihrem Patientenprogramm *look good feel better* krebskranken Mädchen und Frauen in Therapie kostenlose Kosmetikseminare an. Die Krebspatientinnen erhalten hier Tipps, um besser mit den äußerlichen Veränderungen wie Haarausfall, Wimpern- oder Augenbrauenverlust umzugehen. Die Seminare finden in Zusammenarbeit mit Krankenhäusern, Krebsberatungsstellen und medizinischen Einrichtungen statt. Darüber hinaus gibt es auch ein Haarprogramm, in dem speziell geschulte Friseure eine individuell abgestimmte Beratung rund ums Zweithaar geben. DKMS LIFE möchte so Krebspatientinnen zu einem lebensbejahenden Umgang mit den Folgen der Krebstherapie ermutigen. Mehr Informationen zu Kosmetikseminaren und dem Haarprogramm von DKMS LIFE finden Sie unter www.dkms-life.de



INTERVIEW MIT DR. ALEXANDER SCHMIDT, Geschäftsführer DKMS

HERR DR. SCHMIDT, DIE DKMS IST INZWISCHEN WEIT MEHR ALS EINE REINE DATENBANK FÜR STAMMZELLSPENDER. WELCHES ZIEL VERFOLGEN SIE?

„Unsere Vision lautet: Wir besiegen Blutkrebs. Das heißt: Wir wollen Blutkrebspatienten weltweit die größtmögliche Heilungschance geben. Im Laufe der letzten Jahre hat sich die Situation auch durch den Einsatz der DKMS-Spender deutlich verbessert, aber immer noch finden bei weitem nicht alle Patienten einen passenden Spender. Besonders schwierig ist die Situation für Angehörige vieler ethnischer Minderheiten und für Patienten, deren Eltern aus unterschiedlichen ethnischen Gruppen stammen.“

WIE WOLLEN SIE IHR ZIEL ERREICHEN?

„Indem wir vielseitige Schwerpunkte setzen, um Patienten weltweit eine ideale Behandlung zu ermöglichen. Konkret bedeutet das: Ein optimal passender Spender muss schnell zur Verfügung stehen, denn Zeit ist ein wichtiger Faktor bei der Behandlung von Blutkrebs. Dies in Verbindung mit einer optimalen Therapie führt zu einem größtmöglichen Heilungserfolg. Erreichen können wir dies nur, wenn wir die Datenbank weiter ausbauen und die Qualität der Daten stetig verbessern.“

WARUM IST VOR ALLEM EINE QUALITÄTSVERBESSERUNG SO ENTSCHIEDEND?

„Weil sie zu besseren Lebenschancen für Patienten führt. Ein Beispiel: Wir haben die Typisierung unserer Neuspender in unserem Labor, dem DKMS Life Science Lab, konsequent auf eine neue Technologie, das sogenannte Next Generation Sequencing, umgestellt. Diesen Schritt haben wir als eines der ersten HLA-Labore weltweit, vielleicht sogar als erstes überhaupt, gemacht. Als Folge können wir nun die Gewebemerkmale der Spender mit höherer Auflösung bestimmen und zusätzlich auch noch eine Vielzahl weiterer transplantationsrelevanter Parameter analysieren. Diese Informationen erleichtern die Spendersuche, so dass mehr Patienten den optimalen Spender in möglichst kurzer Zeit finden.“

WELCHEN BEITRAG LEISTET DIE DKMS HINSICHTLICH EINER VERBESSERUNG BESTEHENDER THERAPIEN?

„Die DKMS betreibt seit vielen Jahren eigene Forschung und unterstützt klinische Forschungsprojekte auf dem Gebiet der allogenen Stammzelltransplantation. Wir wollen so helfen, die Erfolgsaussichten der Therapie weiter zu verbessern und die Abläufe im Rahmen der Stammzellspende effektiver und einfacher für den Spender zu gestalten. Nicht zuletzt aufgrund dieses Engagements war die DKMS im Jahr 1996 die erste Stammzellspenderdatei weltweit, die die periphere Stammzellentnahme in der Praxis angewendet hat. Heute ist diese ambulant durchgeführte Methode zum Standard geworden und wird in 80 Prozent der Fälle angewendet. Mit Gründung einer eigenen hoch professionellen Forschungseinheit im Jahr 2013, der Clinical Trials Unit (CTU), betreiben wir gezielt medizinische Forschung, um Mechanismen von Blutkrebs zu entschlüsseln und bestehende Therapien zu verbessern.“

WAS MÖCHTEN SIE PATIENTEN MIT AUF DEN WEG GEBEN?

„Nicht die Hoffnung verlieren! Die Diagnose „Blutkrebs“ ist sicher ein Schock, doch eine sehr große Anzahl von Menschen weltweit arbeitet täglich mit Nachdruck daran, diesen Patienten erfolgreich zu helfen. Die Fortschritte in der Behandlung von Erkrankungen des blutbildenden Systems sind beachtlich. Es lohnt sich daher, den Kampf gegen den Blutkrebs aufzunehmen, um ihn am Ende zu besiegen!“

06 ERFAHRUNGSBERICHT EINES GEHEILTEN BLUTKREBSPATIENTEN



ERFAHRUNGSBERICHT EINES GEHEILTEN BLUTKREBSPATIENTEN

RAFAEL, WIE WURDE IHRE ERKRANKUNG FESTGESTELLT?

„Es begann alles eher harmlos... Erst hatte ich etwas Schnupfen, fühlte mich kraftlos und hatte Atemnot. Bei kleinen Arbeiten bekam ich Schweißausbrüche. Ich hatte das Gefühl, ich wäre 1.000 Meter gerannt. Ich wusste nicht, was mit mir los war, und ging daher zum Arzt. Dann bekam ich die Diagnose: Blutkrebs.“

WAS GING IN IHNEN VOR, ALS SIE DIESER DIAGNOSE ERHIELTEN?

„Ich wusste nicht: Soll ich weinen oder schreien? Meine Welt brach zusammen, mein Kopf war leer und ich wollte es nicht begreifen. Meine Psychoonkologin sagte mir, dass das Hirn eine Art Schutzmechanismus auslöst.“

WELCHE THERAPIE WURDE DANN DURCHGEFÜHRT?

„Es begann direkt mit Chemotherapie. Am zweiten Tag sollte ich dann entscheiden, ob ich später einmal Vater werden möchte, weil die Behandlung der

Zeugungsfähigkeit schadet. Ich wusste nicht, ob ich Kinder will, und gerade in dem Moment war das auch sicher kein Thema für mich. Zur Sicherheit wollte ich aber vorsorgen und machte einen Termin beim Urologen wegen einer Kryokonservierung. Auf die Chemotherapie mit all ihren unangenehmen Begleiterscheinungen folgte dann Bestrahlung, dann wieder Chemo. Die Haare fingen an, büschelweise auszufallen, meine Freundin hat mir dann den Kopf kahl rasiert. Zusätzlich durchlief ich jede Menge Untersuchungen, wie MRT, Röntgen, Knochenmarkpunktion, HNO-Untersuchung, Sonografie usw.“

WANN STAND FEST, DASS EINE STAMMZELLTRANSPLANTATION DURCHGEFÜHRT WERDEN MUSS?

„Ca. drei Wochen nach Therapiebeginn wurde das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland mit einer Fremdspendersuche beauftragt. Mein behandelnder Arzt meinte, dies sei der sicherere Weg, weil bei mir die Gefahr eines Rezidivs (= Rückfalls) hoch sei.“

WURDE ZUERST EIN FAMILIENSPENDER GESUCHT?

„Mein leiblicher Vater und mein Halbbruder wurden über die Botschaft in Kuba ausfindig gemacht und beide ließen sich in Havanna typisieren. Ein tolles Gefühl, dass sie das getan haben, aber leider passten ihre Gewebemerkmale nicht.“

WIE LANGE HAT ES GEDAURT, BIS DER PASSENDE SPENDER GEFUNDEN WURDE?

„Es hat ca. sechs Monate gedauert, dann kam die erlösende Nachricht, dass ein passender Spender gefunden wurde. Bei vielen Patienten dauert es nicht so lange, da ich aber ein Mischling bin – mein Vater ist Kubaner, meine Mutter Deutsche –, habe ich seltene Gewebemerkmale. Das erschwert die Suche. Die DKMS hat mich bei der Spendersuche auch intensiv unterstützt und mehrere Registrierungsaktionen in Berlin und meiner Heimatstadt Aue durchgeführt. Sogar in den USA – in Miami, wo viele Kubaner leben – hat die DKMS an einer Universität eine Typisierungsaktion durchgeführt.“

WIE WAR IHR WEG DURCH DIE TRANSPLANTATION, WIE GING ES IHNEN DABEI?

„Für die Transplantation musste im Vorfeld mein komplettes Immunsystem durch eine Ganzkörperbestrahlung zerstört werden. Ich war sehr erschöpft und hatte Herzrasen bei den kleinsten Bewegungen. Als der Tag dann gekommen war, war ich sehr aufgeregt und wollte unbedingt, dass meine Freundin dabei ist. Ich war überrascht, wie unspektakulär die eigentliche Transplantation ist, und konnte nicht glauben, dass dieser kleine Infusionsbeutel, gefüllt mit Stammzellen, mich retten soll. Ich hatte sehr gemischte Gefühle.

In den Tagen und Wochen danach hat mein Körper gekämpft. Fieber, Fieber und immer wieder Fieber, aber die Stammzellen fingen an, ein neues Immunsystem zu bilden, und es ging langsam bergauf. Kurz vor meinem Geburtstag konnte ich endlich aus dem Krankenhaus entlassen werden. Ich war immer noch sehr schwach, mir war ständig kalt, die Hände zitterten und ich hatte Gleichgewichtsprobleme, aber ich habe mich zurückgekämpft! Nach und nach habe ich mir mein Leben zurückgeholt und nach einem Jahr konnte ich wieder anfangen zu arbeiten.“

WIE GEHT ES IHNEN HEUTE?

„Es geht mir heute wieder gut, meine Kondition ist zurück, und die Blutwerte sind in Ordnung. Meine Konzentrationsfähigkeit bei geistig anspruchsvollen Aufgaben ist allerdings spürbar eingeschränkt. Das Wichtigste ist aber: Ich stehe wieder im Leben!“

WAS WÜRDEN SIE PATIENTEN IN EINER ÄHNLICHEN SITUATION GERNE MIT AUF DEN WEG GEBEN?

„NIE die Hoffnung verlieren, NIE aufgeben, IMMER den Humor behalten und den Ärzten vertrauen.“

07 IN EIGENER SACHE - DIE DKMS

Viele Betroffene oder Angehörige möchten während der Spendersuche nicht tatenlos warten, sondern aktiv werden, und wenden sich mit ihrem Schicksal an die Öffentlichkeit, um z.B. gemeinsam mit der DKMS eine eigene Typisierungsaktion zu planen und durchzuführen. Obwohl die Wahrscheinlichkeit, hierbei den passenden Spender zu finden, sehr gering ist, besteht doch durch die stetig steigende Anzahl der Aktionen und Spender eine immer größere Chance, dass für Patienten der „genetische Zwilling“ gefunden wird. Diese öffentlichen Typisierungsaktionen haben ganz entscheidenden Anteil daran, dass die DKMS inzwischen der weltweit größte Dateienverbund ist und bis zum heutigen Tage tausenden von Patienten eine Chance auf Leben geben konnte. Die DKMS steht bei der Planung und Durchführung solcher Aktionen mit langjähriger Erfahrung und Kontakten vor Ort zur Seite. Wenn auch Sie eine Aktion durchführen möchten, finden Sie weitere Informationen unter www.dkms.de

Oder wenden Sie sich direkt an unser Team Spenderneugewinnung in Köln unter: T 0221 940582-0

08 ADRESSEN UND INFORMATIONEN

INFORMATIONEN

Bei Fragen rund um das Thema Fremdspendersuche ist der behandelnde Arzt immer Ihr erster Ansprechpartner.

Bei grundsätzlichen Fragen rund um die Spendersuche steht Ihnen die DKMS jederzeit zur Verfügung.

ADRESSEN

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

T 0228 33889-200 F 0228 33889-222

info@leukaemie-hilfe.de www.leukaemie-hilfe.de

DKMS gemeinnützige GmbH

Kressbach 1, 72072 Tübingen

T 07071 943-0 F 07071 943-1499

post@dkms.de www.dkms.de

DKMS LIFE gemeinnützige GmbH

Scheidtweilerstr. 63-65, 50933 Köln

T 0221 940582-4100 F 0221 940582-4199

info@dkms-life.de www.dkms-life.de

ZKRD Zentrales Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland gemeinnützige GmbH

Helmholtzstr. 10, 89081 Ulm

T 0731 1507-000 F 0731 1507-500

www.zkrd.de (hier finden Sie eine Liste aller akkreditierten Suchzentren)

INTERNETADRESSEN

www.leukaemie-kmt.de

Diese Seite wurde von einem Betroffenen ins Leben gerufen. Hier finden Sie zahlreiche Informationen rund um das Thema Leukämie und Stammzell- bzw. Knochenmarktransplantation in leicht verständlicher Form.

www.leukaemie-online.de

Diese Seite wird von Leukämiepatienten ehrenamtlich betrieben und ist gemeinnützig. Leukämie-Online e.V. ist eine unabhängige, interaktive, deutschsprachige Wissens- und Kommunikationsplattform zum Thema Leukämie und wurde von einem Patienten ins Leben gerufen.

www.leukaemie-phoenix.de

„Virtuelle Selbsthilfegruppe“ mit Informationen für Patienten nach einer Leukämie-therapie. Diskussionsforum und Informationen zur Nachsorge, zu Langzeitfolgen nach einer Therapie und zu Sozialem sowie Erfahrungsberichte von Patienten.

LITERATUR

Delbrück, Hermann: „Knochenmark- und Stammzelltransplantation nach Krebs“, Verlag W. Kohlhammer GmbH, ISBN: 978-3170161320

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.: „Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Download unter www.leukaemie-hilfe.de/broschuerenangebot.html

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.: „Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Download unter www.leukaemie-hilfe.de/broschuerenangebot.html

DKMS gemeinnützige GmbH: „Allogene Transplantation von Stammzellen aus Knochenmark und Blut – Informationen zum Ablauf und zur Zeit danach“, Band 1 aus der Reihe „Der Rote Ratgeber“; kostenlos zu beziehen über die DKMS, Kressbach 1, 72072 Tübingen, info@dkms.de, Download unter www.dkms.de/de/content/roter-ratgeber-teil-1

DKMS

WIR BESIEGEN BLUTKREBS

DKMS
gemeinnützige GmbH
Kressbach 1
72072 Tübingen

