

CHANCES

ZWEITE FAMILIE
JEFF UND BIRGIT:
WIE EIN HERZ UND
EINE SEELE

TRAUERENDE
SPENDER
DER UMGANG MIT
DEM VERLUST EINES
PATIENTEN

NATÜRLICHE
KILLERZELLEN
SO WICHTIG
SIND SIE FÜR
DIE FORSCHUNG

BESUCH IM LABOR
BLICK HINTER
DIE KULISSEN DES
DKMS LIFE
SCIENCE LAB

WIR
BRAUCHEN SIE!
MEHR INFOS IN
DER HEFT-
MITTE

ZURÜCK INS LEBEN

DIAGNOSE BLUTKREBS:
WIE PATIENTEN MIT IHRER
KRANKHEIT UMGEHEN UND WAS
EIN EXPERTE DAZU SAGT

MAGAZIN

- 4 Emotionales Treffen in Antalya
- 6 Vorbildliche Schüler zeigen Einsatz
- 8 World Blood Cancer Day sorgt für Aufmerksamkeit

TITELSTORY

- 10 Schockdiagnose Blutkrebs: Wie Patienten damit umgehen
- 14 Experteninterview mit dem Leiter einer Transplantationseinheit über den Umgang mit Patienten

MENSCHEN

- 18 Stammzellspender berichten von ihrer Entnahme
- 20 Zu Besuch bei der kleinen Sofia
- 22 Jeff & Birgit: eine deutsch-amerikanische Begegnung
- 24 Leukin e.V.: wie ein Verein Ostfriesland bewegt
- 26 Hilfsgruppe Eifel: Eine Region macht sich stark
- 27 Stiftung „Hilfe für Petra und andere“

DKMS INSIDE

- 28 Wissenswerte Zahlen, Daten, Fakten

INTERNATIONAL

- 30 Helfen auf dem Rad: die „Tour de Patrick“
- 31 Ed Sheeran und andere Stars mit emotionalem Aufruf
- 32 Sind Stammzellen aus dem Blut oder Knochenmark besser geeignet? Wir klären auf!
- 33 Ergebnisse der Patientenumfrage in Polen
- 33 Wie wir in den USA Blutkrebs und Hurrikane gleichzeitig bekämpft haben

UNTERNEHMEN

- 34 Erfolgreiche Firmenaktion bei Eurowings

MEDIZIN & FORSCHUNG

- 35 Die DKMS ist Schirmherr der Collaborative Biobank
- 36 Wir stellen vor: unser Medizinisches Team
- 39 Die Bedeutung von Jungspendern
- 40 Warum das DKMS Life Science Lab so schnell ist
- 42 Natürliche Killerzellen im Fokus

RATGEBER & SERVICE

- 44 Wenn Spender trauern: unser Service
- 46 Buchtipps
- 50 So können Sie die DKMS kontaktieren

EVENT

- 47 DKMS LIFE: *dreamball 2017* - die besten Bilder

SPORT

- 48 Profis und Amateure: Fußballer geben Gas!



Liebe Leserinnen und Leser,

was bewegt Menschen dazu, Situationen, die eigentlich ausweglos erscheinen, wegweisend zu verbessern? Im Fall unseres DKMS-Gründers Dr. Peter Harf war es die Liebe zu seiner Frau Mechtild. Im Jahr 1991 erkrankte sie an Blutkrebs und war auf eine Stammzellspende angewiesen. Es war sein unabdingbarer Wille, niemals aufzugeben und das Leben seiner Frau zu retten. Zu diesem Zeitpunkt gab es kein weltweit vernetztes System wie heute, und eine Suche in den vereinzelt existierenden kleinen Dateien wäre sehr zeitaufwendig gewesen. Dies akzeptierte Peter Harf nicht und begann kurzerhand, getreu dem Motto „Geht nicht gibt's nicht“, mit Familie, Freunden und Unterstützern einfach selbst potenzielle Stammzellspender zu registrieren und an deren Hilfsbereitschaft zu appellieren – für seine todkranke Frau und andere Patienten.

Der eindringliche Aufruf bewegte ganz Deutschland, die DKMS wurde am 28. Mai 1991 gegründet, und seither haben wir mehr als 65.000 Lebenschancen rund um den Globus ermöglicht. Auch für Mechtild Harf wurde 1991 ein Spender gefunden, doch sie starb nach der Transplantation. Auf dem Krankenbett gab ihr Mann Mechtild das Versprechen, dass er weitermachen und so anderen helfen werde.

Unsere Titelgeschichte „Diagnose Blutkrebs“ widmet sich dem, was Patienten und ihr Umfeld bewegt, und schlägt somit auch den Bogen zurück zu unserer Gründungsgeschichte. Lesen Sie zudem auf Seite 30, welche außergewöhnliche Dankesaktion Patrick aus UK für die erhaltene Lebenschance seiner Frau startete.

Wie sehr für uns das Wohl unserer Spender im Mittelpunkt steht und absolute Priorität hat, erfahren Sie in der Vorstellung unseres Medizinischen Teams auf den Seiten 36 bis 38. Das Team betreut insbesondere unsere tatsächlichen Spender nach der Entnahme. Darüber hinaus führt es begleitende Studien durch mit dem Ziel, dass Transplantationen noch erfolgreicher verlaufen können. Dies ist für uns ein großes Anliegen, um so noch mehr Lebenschancen weltweit zu schenken.

Es begrüßt Sie herzlich

Ihre Sandra Bohner
Geschäftsführerin

PS: Wir freuen uns sehr über Ihre Ideen, Lob und Kritik. Schreiben Sie uns einfach per E-Mail an: chances@dkms.de

ERST KREBSPATIENTIN, DANN FASHION-MODEL

Unsere Titelheldin Dayna Christison ist wirklich eine Heldin, denn sie hat nach ihrer zweiten Stammzelltransplantation den Krebs besiegt. Diesen Kampf haben auch viele andere Patienten ausgetragen. Und gewonnen. Was so eine Diagnose bedeuten kann, zeigen die Beispiele in unserer Titelgeschichte ab Seite 10. Dayna hat dabei ihr Selbstbewusstsein nie verloren: „Ich möchte den Menschen zeigen, dass man alles tun kann, was man möchte.“ Über 3.000 Fans folgen der New Yorkerin, die mittlerweile als Model arbeitet, über www.instagram.com/runndmc



„Ich kann alles tun, was ich möchte!“

IMPRESSUM

CHANCES – das DKMS-Magazin für den Kampf gegen Blutkrebs
 Herausgeber DKMS gemeinnützige GmbH, Kressbach 1, 72072 Tübingen; dkms.de
 Redaktions-E-Mail chances@dkms.de
 Verantwortliche Redakteure Simone Henrich, Emrah Kilic, Sonja Krohn
 Gestaltung & Layout MALZKORN Kommunikation & Gestaltung GmbH
 Redaktionelle Mitarbeit Jennifer Andersen, Christian Khalil, Julia Runge
 Druck VPM Druck KG



TITEL David Goltz / S. 2 DKMS, Patric Fouad, privat, VfB Stuttgart, Jeannine Alfes, crankphoto.co.uk / S. 3 DKMS, David Goltz

EMOTIONALE BEGEGNUNG

Ein unvergesslicher Urlaub liegt hinter Nadine aus dem sächsischen Borna. Gemeinsam mit ihrem Mann war sie ins türkische Antalya gereist, um dort den vierjährigen Hassan und seine Familie zu treffen. Für alle ein sehr emotionaler Moment, denn Nadine hatte dem Jungen im Jahr 2014 mit einer Stammzellspende eine neue Lebenschance ermöglicht. Sehr herzlich verlief daher das erste Aufeinandertreffen im Hotel. „Es war einfach wunderbar“, erinnert sich die 26-Jährige. Direkt danach startete das gemeinsame Kennenlernen nebst ausgiebigem „Sightseeing“, damit Nadine so viel wie möglich von der Heimat „ihres“ Patienten zu sehen bekam. „Wir sind in die antike Stadt Perge gefahren, haben den Düden-Wasserfall besucht, waren zu Hause bei der Familie landestypisch mittagessen und haben anschließend bei tollem Ausblick über Antalya türkischen Tee getrunken.“ Für Nadine ein Treffen, das sie nach wie vor sehr bewegt und an das sie regelmäßig zurückdenkt. Insbesondere die Herzlichkeit und tiefe Dankbarkeit der Eltern ist ihr im Gedächtnis geblieben. „Es war toll. Ich kann es gar nicht beschreiben, so viel Glück habe ich bisher nur bei meiner Hochzeit gespürt.“

**NADINE TRIFFT
EMPFÄNGER IN
ANTALYA**





VERDIENT BESTNOTEN!

Super Einsatz der Abiturienten 2017 des St.-Michael-Gymnasiums in Monschau. Flugs hatten sie eine Registrierungs- und Spendenaktion auf die Beine gestellt und waren voller Engagement vor Ort im Einsatz. Vorangegangen war ein ausführlicher Infovortrag in der Aula. Viele Schüler folgten dem vorbildlichen Aufruf, 95 ließen sich als neue potenzielle Spender in die DKMS aufnehmen. Darüber hinaus wurde Geld für die Arbeit der DKMS gesammelt – etwa durch den Verkauf von schmackhaften Waffeln und Hotdogs in der großen Pause. Bereits beim Abiball hatten die jungen Leute Spendenboxen aufgestellt. Sensationelle 1.000 Euro wurden für den guten Zweck eingenommen.

**ABITURIENTEN
ENGAGIEREN SICH**

PATIENTENHILFE

Tausende engagierte Unterstützer weltweit machen den World Blood Cancer Day (WBCD) jedes Jahr am 28. Mai zu einem Erfolg. In diesem Jahr lautete das Motto „Setz ein Zeichen!“. Am internationalen Aufmerksamkeitstag im Kampf gegen Blutkrebs lag in diesem Jahr der Fokus auf nachhaltige Aufklärung – die essenziell für das Überleben von Patienten und daher schon seit vielen Jahren wichtiger Bestandteil der Arbeit der DKMS ist. Um noch mehr Menschen mit der lebenswichtigen Hilfsbotschaft zu erreichen, hat die DKMS ein medizinisch fundiertes animiertes Erklärvideo in mehreren Sprachen zum Thema „Was ist Blutkrebs?“ produziert und im Rahmen des WBCD erstmals präsentiert.

Neben zahlreichen weiteren tollen Aktivitäten an den Standorten Deutschland, UK und USA wurden in Warschau die Ergebnisse einer von der DKMS Polen initiierten und in Zusammenarbeit mit der Łazarski University sowie drei Patientenorganisationen durchgeführten Studie vorgestellt (siehe Foto). Mehr dazu auf Seite 32/33.

INTERNATIONALER
APPELL ZUM
WBCD 2017



DER LANGE WEG ZURÜCK INS LEBEN

Wie gehen Patienten damit um, wenn sie an Blutkrebs erkranken? Was fühlen sie, was sind ihre Ängste und Hoffnungen? In Chances berichten zwei Patienten, wer und was ihnen in dieser schwierigen Zeit geholfen hat.

Am Anfang steht eine Schockdiagnose: Blutkrebs. Ein schwerwiegender Einschnitt ins Leben.

Psychoonkologen sprechen auch von einem „Sturz aus der Wirklichkeit“. Für viele betroffene Patienten gibt es oft nur einen Ausweg, der erneut mit großen Ängsten verbunden ist: eine Stammzelltransplantation. Doch wie meistern Patienten diese Herausforderung – körperlich und mental? Welche Fragen und Sorgen plagen sie? Was macht ihnen Mut? Wie finden sie ins Leben zurück?

In Deutschland finden pro Jahr etwa 3.000 Transplantationen mit verwandten und unverwandten Spendern statt. Es ist eines der komplexesten Thera-

pieverfahren der modernen Medizin und eine risikoreiche Herausforderung für Patienten. Der an Blutkrebs verstorbene Politiker Guido Westerwelle hat seine Angst vor einer Stammzelltransplantation in seinem berührenden Buch „Zwischen zwei Leben – Von Liebe, Tod und Zuversicht“ so beschrieben: „Um eine Chance zu haben, den Krebs in mir zu besiegen, werde ich an den Rand des Abgrunds gebracht. Ich soll also fast sterben, um wahrscheinlich zu überleben. Eine merkwürdige Logik.“

Doch was macht die Behandlung psychisch mit den Betroffenen? Ängste, depressive Verstimmungen, massive Erschöpfungszustände, Überforderung, Gefühle von Verunsicherung und Hilflosigkeit – das sind ganz normale Reaktionen.

Marion Zeddies (59), Hausfrau und Mutter zweier erwachsener Töchter aus Wechingen in Bayern, der im Oktober 2008 aufgrund eines Plasmozytoms die Stammzellen eines Fremdspenders übertragen wurden, beschreibt ihre seelische Situation kurz vorher so: „Mir spukten konstant die tödlichen Risiken im Kopf herum. Bilder von Menschen im abgeschlossenen Plastikzelt. Vermutlich war ich in dieser Zeit ein ekelhafter Mitmensch.“ Das Schlimmste für sie war das Bewusstsein, dass sie an der Therapie versterben könnte. „Ich war so wütend, habe mit der ganzen Welt gehadert und hatte wahnsinnige Angst“, erinnert sie sich.

Die meisten Patienten funktionieren in solch einer extremen Lage erst einmal: Sie nehmen ihre Arzttermine wahr, unterziehen sich der notwendigen Therapie. Die Seele versteckt sich, und es läuft eine Art Notfallprogramm ab, das darauf ausgerichtet ist, zu überleben. Doch der psychische Druck ist oft enorm hoch.

Marion empfand diesen Druck ganz massiv – und fand ihren Halt schließlich im Glauben und im Loslassen. Eine neue Liebe in ihrem Leben sorgte zusätzlich für positive Energie. Der erste Urlaub zu zweit auf Teneriffa, bewusst kurz vor der Transplantation. „Mein neuer Lebensgefährte, der alles mit mir durchgestanden hat, sagte mir damals klipp und klar: Du als gläubige Christin müsstest eigentlich wissen, dass du es nicht in der Hand hast – und da hat es bei mir Klick gemacht. Ich hatte so sehr mit Gott und der Welt gehadert, bis ich mich in diesem Moment entschloss, alle meine Bedenken in Gottes Hand zu legen. Er würde das für mich richten, falls er es so will.“ Danach habe es nie mehr einen Zweifel und auch keine Angst mehr gegeben. „Plötzlich war da eine höhere Macht, der ich mein Schicksal anvertrauen konnte und die entscheidet, ob ich leben oder sterben soll. Das hat mich befreit“, sagt Marion

rückblickend. Zudem habe sie tolle Ärzte in Heidelberg gehabt: „Alles Negative wurde mir in kleinen Schritten verabreicht, die Welt stürzte für mich nie ganz ein. Ich konnte ihnen vertrauen und so alle Herausforderungen meistern.“

Wie stark Ängste jemanden beeinflussen, hat viel damit zu tun, wie einzelne Menschen grundsätzlich auf Krisensituationen in ihrem Leben reagieren und wie ihr Verhältnis zu anderen ist. Bei einer Krebsbehandlung geht es darum, sich auf andere zu verlassen. Entscheidend ist, dass der Patient das Gefühl hat, ein Arzt engagiert sich und nimmt jedes einzelne Schicksal ernst. Schlimm ist es, wenn der Patient sich alleingelassen fühlt.

Die Zeit vor und nach der Transplantation hat Marion als sehr anstrengend und kräftezehrend in Erinnerung. „Ich habe stark abgenommen, war überempfindlich, vor allem, was Gerüche betrifft. Ich trug Mundschutz, Handschuhe, und alles, was ich zu mir nahm, musste abgekocht und keimfrei sein. Dazu kam anfangs eine Graft-versus-host-Disease (GvHD)* mit Durchfällen und Hautausschlag. Dennoch: „Ich wollte danach keine Reha, die beste Reha hatte ich zu Hause. Mein Partner hat mir so sehr geholfen.“

Die Energie, den gewohnten Alltag mit Arbeit, Familie und Sozialleben aufzunehmen, fehlt vielen Patienten völlig. Und dann ist da noch die Angst, die sich einschleicht: sich in großen Menschenmengen aufzuhalten und sich mit übertragbaren Krankheiten anzustecken, mit Mundschutz in die Öffentlichkeit zu gehen. Die Erfahrung zeigt auch, dass nicht nur der Patient selbst, sondern auch sein gesamtes soziales Umfeld in besonderem Maß betroffen ist.

„Als ich entlassen wurde, begann der Frühling – und mit ihm mein neues Leben. Auf der Fahrt vom Krankenhaus nach Hause musste mein Mann mit dem Auto anhalten, ich bin ausgestiegen und habe ein winziges gelbes Blümchen am Wegesrand gepflückt. Das war wie ein Geschenk.“ Marions Naturverbundenheit war schon immer groß, ihre geliebte Gartenarbeit auch heute noch ganz wichtig für ihr Wohlbefinden – sie hegt und pflegt heute mit Vorliebe exotische Taglilien. „Ich habe ja zum Glück einen makabren Humor und hab mir anfangs gedacht: Wenn ich nicht mehr in die Knie gehen kann, muss ich halt Hochbeete machen. Ich musste lernen, dass ich auch in kleinen Schritten ans Ziel komme.“ Auch heute noch ist sie weit entfernt

WEITERLESEN >

MARION UND IHR STAMMZELLSPENDER PHILIPP:
„Ohne ihn hätte ich das nicht geschafft“, sagt sie.



* Eine ungewollte Immunreaktion, bei der Abwehrzellen im Transplantat den Körper des Patienten als fremd erkennen



HINTER IHR LIEGT EIN LANGER WEG: Heute genießt Marion Zeddies wieder ihren Garten und ihre Taglilienzucht.

davon, ganz gesund zu sein. Immer wieder machen ihr Knochenbrüche zu schaffen. „Aber ich lebe – und ich bin einfach eine unverbesserliche Frohnatur. Das hat Gott mir gegeben und ich bin dankbar dafür.“

Ihr Tipp für andere Betroffene? „Niemals aufgeben, einen unbedingten Willen entwickeln, innere Stärke und ein unterstützendes Umfeld.“

Eine positive Einstellung begünstigt immer das Leben, gerade auch dann, wenn man sehr krank ist.

„Das Leben ändert sich in einem Augenblick. Man setzt sich zum Abendessen, und das Leben, das man kennt, hört auf.“

Joan Didion

Bei Nils Haarhues (36), Uhrmacher aus Oldenburg, war es in eigenen Worten „kurz vor knapp“, als er 2013 ins Klinikum Oldenburg eingewiesen wurde. Monatelang hatten ihm starke Bauchschmerzen, Müdigkeit, Abgeschlagenheit und geschwollene Lymphknoten zu schaffen gemacht, ehe die Diagnose auf Umwegen endlich feststand: chronisch-myeloische Leukämie. „Und ich dachte, ich sei nur platt von Wacken“, erinnert sich der Metalfan, der das mehrtägige Musikfestival besucht hatte. Nun war er plötzlich sterbenskrank, eine massive Blastenkrise, die Ärzte sagten: Wir transplantieren Sie sofort.

„Ich bin dann da völlig unaufgeklärt rein ins Krankenhaus, sah das Krankenzimmer mit Schleuse. Was ist das? Ein Sterbezimmer? Ich wusste nichts mehr. Ich bin in ein riesengroßes Loch gefallen und war nur noch fertig mit der Welt.“

Todesangst ist eine sehr große Angst, sie ist etwas völlig anderes als jede andere Angst im Leben.

Schnell fing Nils an, sich intensiv mit seiner Krankheit zu beschäftigen – und sich an der Organisation einer großen Registrierungsaktion der DKMS für ihn selbst zu beteiligen. „Das hat mir unheimlich viel Kraft gegeben und ich konnte am Tag selbst sogar vor Ort mit dabei sein.“

Viel über die Erkrankung zu wissen bedeutet für zahlreiche Patienten: Sie haben noch Kontrolle über das, was im Krankenhaus passiert, sie können mit den Ärzten detailliert über die Therapie reden. Das gibt Sicherheit. Andere wiederum fühlen sich durch zu viele Informationen überfordert und wünschen sich einen Arzt, der ohne große Rücksprache mit ihnen alles regelt.

„Ich habe meine Ängste buchstäblich verdrängt und mir in einem Deal mit mir

„Ich beschäftige mich erst mit Dingen, wenn sie auch eintreten.“



MUSIK IST SEIN LEBEN UND HAT IHM KRAFT GEGEBEN: Nils Haarhues im August 2017 auf dem Wacken-Festival.

selbst geschworen: Ich beschäftige mich erst mit Dingen, wenn sie auch eintreten.“

Völlig raus aus dem gewohnten Alltag und Beruf – ein komisches Gefühl zunächst. „Aber ich musste so viel klären, zum Beispiel mit der Berufsgenossenschaft, ob meine Krankheit sich eventuell berufsbedingt entwickelt haben könnte. Dazu Dinge regeln wie Berufsunfähigkeitsversicherung, Autofinanzierung ... es war so viel Bürokratie.“

Die Transplantation am 4. Dezember 2013 um 15 Uhr vergisst er nie. Jeden Tag das Warten darauf, ob die Leukozyten wieder anwachsen. Erst an Tag 11 ist es so weit. Das war am 15. Dezember. „Ab da hatte ich nur noch eines im Kopf: Ich will Weihnachten zu Hause sein, ich will hier raus.“ Tatsächlich konnte er am 24. Dezember entlassen werden. „Es war komisch zu Hause. Es hat gedauert, in den Alltag zurückzukommen. Ich habe viel mit meinem Sohn gemacht, musste aber noch viel liegen, durfte eigentlich nichts machen. Ich war auch verunsichert von all den Regeln und Verhaltensmaßnahmen, die ich befolgen sollte.“

Einen Psychoonkologen brauchte Nils in dieser Zeit nicht, seine Familie und seine Freunde haben ihm gutgetan – „wobei ich auch einige ausgemustert habe“. „Und ich habe ganz viel über Musik gemacht, viel Musik gehört und mich mit Songtexten identifiziert“, sagt Nils. Und noch eines hat ihn aufgebaut: „Ich hatte Tickets für Wacken 2014 und habe mir gesagt: Da will ich hin. Das hat mich am Leben gehalten.“ Ebenso wie sein kleiner Sohn, den er vor und während der Transplantationsphase vier Wochen gar nicht sehen durfte. „Das war das Schlimmste. Zum Glück konnten wir skypen.“

Der Weg zurück ins Leben und ein neues Lebensglück bedeutet für Nils: den Sommer genießen, Freunde treffen, endlich wieder reisen, auf Konzerte gehen. „Mein erstes Konzert war im Juni



STOLZ
Nils mit seinen Wacken-2014-Karten.

2014 Metallica in Hamburg.“ Ein Jahr nach der Diagnose fängt er wieder an zu arbeiten, stundenweise. Dann die Trennung von seiner Frau – noch mal ein harter Schnitt, aber nicht abzuwenden. Vielleicht war alles zu viel und eine zu große Belastung für eine junge Familie. Heute genießt er sein Leben nach der Transplantation mit neuer Partnerin und im Bewusstsein, dass es jederzeit Rückschläge geben kann. Ganz geheilt ist Nils noch nicht – gerade erst haben sich neue Unregelmäßigkeiten im Blutbild ergeben, die die Ärzte aufmerksam beobachten. Eines jedoch weiß Nils: Er kann es wieder schaffen – im festen Vertrauen darauf, dass er schon einmal etwas bewältigt hat, von dem er zunächst glaubte, dass er es vielleicht niemals schaffen würde.

„Ich will Weihnachten zu Hause sein, ich will hier raus.“

INTERVIEW MIT
PROF. DR. CHRISTOF SCHEID

„UNSERE PATIENTEN SIND ÜBERLEBENS-KÜNSTLER!“

Als Leiter eines Transplantationsprogramms für Blutkrebspatienten an einer Uniklinik kennt Prof. Dr. Christof Scheid die Sorgen und Ängste von Patienten ganz genau. Im Chances-Interview erklärt er, welche Form der Unterstützung am effektivsten ist und worauf sich Patienten besonders einstellen müssen.

Herr Professor Scheid, wenn ein Patient zu Ihnen kommt, der eine Stammzelltransplantation benötigt, was ist dann im ersten Gespräch besonders wichtig?

Ich führe jeden Tag solche Gespräche mit Patienten und versuche ihnen zu erklären, dass wir keine kurzfristige Behandlung, sondern eine lebenslange Therapie planen. Wir bringen ja ein neues aktives Immunsystem in den Patienten, das die Leukämiezellen lebenslang angreifen soll. Das zeigt schon die Dimension des Ganzen. Ich muss dem Patienten klarmachen: Wenn wir ihm ein neues Knochenmark, neue Stammzellen geben, wird er sich verändern, es wird ein neues Immunsystem anwachsen, das ihn hoffentlich lebenslang vor einem Rückfall schützt. Das ist eine große Herausforderung und jedem muss klar sein: Ich brauche einen langen Atem dafür.

Mit welchen Ängsten und Sorgen kommen die Patienten zu Ihnen?

Angst spielt eine ganz große Rolle. Für die meisten Patienten ist die Diagnose oft schon ein Stück verarbeitet und

sie haben mitunter bereits Chemotherapien durchlaufen. Der erste Schock ist dann vielleicht schon vorbei. Für Patienten, die sich noch nicht an das Thema Erkrankung und Therapien gewöhnen konnten, ist es viel schwieriger. Weil alles auf einmal kommt: die Erkrankung und die Therapie – dann müssen sie sich auf zwei Gefahren einstellen. Oft erleben sie die Transplantation als etwas Bedrohliches – wie die nächste Gefahr, die auf sie zukommt, wo sie doch gerade erst die Erkrankung akzeptieren mussten. Da versuche ich mit meinem gesamten Team, an der Angst zu arbeiten.

Es existiert also eine konkrete Angst vor der Transplantation?

Ja, ich erkläre dann, dass die Erkrankung das eigentlich Gefährliche ist und dass es unsere erste Sorge als Ärzte ist, diese aggressive Erkrankung vor uns zu haben. Manchmal erscheint mir dann die Angst vor der Therapie im Vergleich überbewertet, und ich versuche, den Kampfgeist zu motivieren, eher gegen die Leukämie zu kämpfen und nicht gegen die Therapie.

Wie machen Sie das?

Wir haben ein ganzes Programm entwickelt, um die Patienten zum Tag null hinzuführen, also dem Tag der Transplantation. Wir haben Koordinatoren, die mit den Patienten und Angehörigen sprechen. Das sind erfahrene KMT-Schwester und -Pfleger, die eine sehr aktive Rolle in der Patientenvorbereitung haben. Sie lotsen die Patienten durch den Prozess der Voruntersuchungen, sie machen Stationsbesichtigungen mit ihnen und den Angehörigen, damit sie die Zimmer vorher sehen und andere Patienten kennenlernen – alles, um die Schwellenangst zu reduzieren und allgemeine Fragen zu klären.

Wie komplex und risikoreich ist das Verfahren einer Stammzelltransplantation für den Patienten?

Es sind in der Regel nicht mehr Therapien, die an die Grenze des Möglichen gehen – und von dort kommen wir ja ursprünglich. Wir geben heute vielen Patienten eine dosisreduzierte Chemotherapie vor der Transplantation. Das hat sich im Vergleich zu früher durchgehend gewandelt. Nur in wenigen

Prof. Dr. med. Christof Scheid ist Oberarzt der Klinik I für Innere Medizin der Universität Köln und leitet an der Uniklinik Köln das Transplantationsprogramm für Blutkrebspatienten einschließlich der allogenen Transplantationsstation, der Transplantationsambulanz, der Hämapherese und des Stammzelllabors. Darüber hinaus ist er Leiter des Schwerpunkts Mul-

tiples Myelom. Auf der Kölner Transplantationsstation werden pro Jahr rund 85 bis 100 Patienten im Alter von 18 bis 75 Jahren mit einer Stammzelltransplantation behandelt. Bei rund der Hälfte der Erkrankungen handelt es sich um akute Leukämien, hinzu kommen Fälle von Myelodysplastischem Syndrom (MDS), Lymphome und chronische Leukämien.



FOTOS Shutterstock, Uniklinik Köln

Sonderfällen geben wir noch eine maximale Dosis. Auch Bestrahlungen haben wir hier bei uns stark zurückgefahren. Nur wenige Patienten bekommen überhaupt noch eine Ganzkörperbestrahlung und dann oft mit geringerer Strahlendosis. Und auch wenn wir sehr intensive Chemotherapien geben, hat sich die Verträglichkeit deutlich verbessert. Die Konditionierungsbehandlung vor einer Transplantation ist also insgesamt sehr viel moderater geworden. Viele Patienten haben ja gerade davor Angst, aber wir können da entwarnen. Und wir passen auch genau auf die Patienten auf, deshalb gibt es spezielle Stationen hierfür.

Wie sieht der stationäre Bereich bei Ihnen aus?

Wir haben die ganze Station komplett isoliert und mit eigener Klimaanlage und besonderen Luftfiltern ausgerüstet, damit sich die Patienten innerhalb der Station frei bewegen können, bis hin zu einem kleinem Aufenthalts- und Sportbereich. Wir wollen die Patienten in Bewegung und Aktion halten und nicht, dass sie sich „ans Bett gefesselt“ fühlen. Wir bemühen uns sehr, sie aktiv zu halten und auch zu motivieren, weiter zu essen, um nicht auf künstliche Ernährung zurückgreifen zu müssen.

Wie läuft die eigentliche Transplantation dann ab?

Im Verlauf der stationären Therapie gibt es zunächst gar nicht so große Besonderheiten. Viele Patienten kennen

normale Chemotherapien schon, sodass die Therapie gar nicht so anders als die vorhergehende ist. Die Stammzellgabe ist eine Infusion von Stammzellen, eigentlich eher eine Transfusion, und damit auch an sich nichts Besonderes. Die Medikamente zur Immunsuppression werden zum Beispiel bei Rheuma seit Jahrzehnten eingesetzt und sind bekannt.

Bevor die Patienten stationär aufgenommen werden: Wie schwierig ist es, über eine lebensbedrohliche Krankheit aufzuklären und auch unangenehme Fakten mitzuteilen?

Ich versuche immer, sehr offen zu sprechen und Chancen und Risiken möglichst klar zu benennen. Erst einmal gibt es ein Auftaktgespräch, damit die Patienten uns kennenlernen und sich an die Personen gewöhnen können. Das eigentliche Aufklärungsgespräch sollte am Ende einer Kette von Gesprächen stehen. Es findet bei uns erst statt, wenn die Patienten bereits mit dem Psychologen gesprochen haben, mit den Koordinatoren und möglichst auch mehrfach Gespräche mit uns Ärzten hatten. Das ist dann so eine Art Bilanz, ein Gesamtbild. Dann müssen noch einmal alle Risiken aufgeführt werden, um dem Patienten ein weiteres Mal die Chance geben zu können, auch Nein zu sagen. Solche Gespräche sind immer sehr anstrengend für alle Beteiligten. Bis dahin haben wir aber hoffentlich eine gute Beziehung aufgebaut, damit so ein Gespräch in einer vertrauten

Atmosphäre stattfinden kann. Wenn wir über schlimme Fakten sprechen, auch über das Risiko, zu sterben, dann muss das in einem unterstützenden, vertrauten Setting geschehen. Das ist jedes Mal eine große Herausforderung.

Wie viel Wissen ist denn von den Patienten gewünscht?

Es gibt welche, die vertiefende Fragen stellen, andere sagen: „Danke, das reicht mir schon.“ Das hängt auch davon ab, wie knapp die Entscheidung für oder gegen eine Transplantation ist. Wenn ein Patient eine hochaggressive Leukämie hat und die Transplantation die einzige kurative Option ist, kann das Gespräch anders geführt werden, als wenn es mehrere ähnliche Optionen gibt. Dann muss man als Patient genügend Informationen bekommen, um abwägen zu können. Keiner kommt umhin, das gesamte Risikopaket einer Transplantation zu benennen, insbesondere auch die akuten und chronischen Abstoßungsreaktionen und wie diese sich auf die Lebensqualität auswirken können. All das müssen wir erläutern, damit der Patient wirksam einwilligen kann. Wir müssen es aber auch schaffen, dass der Patient davor und danach nicht mit diesen ganzen harten Fakten alleingelassen wird. Wir wollen daher, dass Angehörige bei diesen Gesprächen dabei sind, denn es ist wichtig, dass sie mithören und hinterher diskutieren

WEITERLESEN >

können und dass der Patient danach nicht alleine ist, sondern begleitet wird.

Arbeiten Sie mit Psychoonkologen zusammen?

Ja, wir arbeiten hier in Köln sehr intensiv mit Haus Lebenswert zusammen und haben außerdem eine Psychologin fest im Team, die immer ein Vorgespräch führt. Das haben wir vor vielen Jahren eingeführt und legen großen Wert darauf. Für die Patienten ist es hilfreich, sich zu fokussieren und zu sehen, wo ist mein sozialer Support, wer ist um mich herum, dem ich vertrauen kann und der mir Hilfestellung gibt. Es sind auch Seelsorger und Sozialarbeiter mit bei uns im Team. Gemeinsam haben wir Patienten- und Angehörigengruppen ins Leben gerufen. Das ist ein wichtiger Punkt, weil eine Transplantation ein langes, lebensbegleitendes Thema ist.

Stichwort Erkrankung als lebensbegleitendes Thema: Wie bereiten Sie Patienten und ihre Angehörigen auf die Zeit nach der Transplantation vor?

Die allermeisten Patienten können erst einmal erfolgreich transplantiert und entlassen werden. Trotzdem: Wenn ich auf die zwei, drei Jahre danach schaue, gibt es noch erhebliche Risiken. Einmal

durch einen möglichen Rückfall der Erkrankung und dann durch das Risiko für schwere Abstoßungen und Infektionen, die oft gemeinsam auftreten. Viele kommen und sagen: Entweder sterbe ich oder ich bin danach geheilt. Und dann muss ich sagen: Vorsicht, dazwischen gibt es diesen Bereich, den wir ganz realistisch besprechen müssen. Was ist, wenn ich die Leukämie überwunden habe, aber mit chronischen Abstoßungen leben muss, vielleicht mit trockenen Augen, mit Schleimhautentzündungen, Hautveränderungen oder chronischen Durchfällen? Das sind Dinge, die man beim Entschluss zur Transplantation bedenken muss. Es ist wichtig, die Patienten darauf vorzubereiten, dass sie nicht als geheilt entlassen sind, sondern zunächst eine erste Hürde genommen haben, danach aber Jahre durchlaufen müssen, in denen noch viele Dinge passieren können.

Kann dann eine positive Lebenseinstellung begünstigend wirken?

Definitiv. Wenn ich zum Beispiel als Patient immer müde bin, dann muss ich mich bewegen, weil es das wirksamste Medikament gegen Müdigkeit ist. Wir haben dazu Unterstützung durch unsere Krankengymnasten und Sporttherapeuten. Wer aber diesen Antrieb nicht

entwickeln kann, etwas zu machen, der hat es schwer. Eine optimistische Grundhaltung, soziale Unterstützung, Familie, eine Beziehung – das sind große Plusfaktoren, die wir mit heranziehen. Wo das nicht vorhanden ist, wird es oft schwierig.

Haben junge Patienten oft besondere psychosoziale Belastungen?

Vielleicht ein wenig mehr die Angst um Job und Ausbildung. Ich hatte gerade den Fall auf Station, da steckte jemand mitten im Studium und fragte mich: Kann ich diese Prüfung noch machen? Ich habe dann gesagt: Machen Sie sie, dann ist das Thema abgehakt. Aber natürlich haben wir auch über das Risiko gesprochen, dass die Leukämie nicht unbedingt auf diese Prüfung wartet. Der Patient hat dann noch mal nachgedacht und die Prüfung verschoben, um sich zunächst schnell transplantieren zu lassen. Das ist immer ein intensiver Austausch mit den Patienten, ein Geben und Nehmen. Ich versuche immer, ein wenig den Druck rauszunehmen und aufzuzeigen, wo die Medizin ein bisschen elastisch sein kann. Wenn ich dem Patienten Freiheiten und Entscheidungsmöglichkeiten eröffne und ihm zeige, dass ich ihn nicht bevormunden möchte, dann erlebe ich

ganz oft, dass sich die Patienten von sich aus für die medizinischen Aspekte entscheiden. Und was ihnen eben noch im Alltag so wichtig vorkam, ist dann vielleicht doch nicht mehr so wichtig.

Ein interessanter Ansatz...

Ja, das führt hin zu unserem ganzen Konzept, den Patienten zu ertüchtigen, ihn zu einem autonomen Patienten zu machen, der natürlich während der Behandlung in große Abhängigkeit gerät. Aber wir versuchen, diese Abhängigkeit möglichst klein zu halten.

Wie werden die Patienten nach der Transplantation weiterbetreut?

Das Davor und Danach ist unglaublich wichtig. Wir machen eine lebenslange Nachsorge in der Ambulanz, da legen wir großen Wert drauf. Wir haben Krankenschwestern und -pfleger auf Station, die die Patienten nach der Entlassung zu Hause besuchen. Das nennt sich „KMT-Care“. Es ist unglaublich interessant, zu beobachten, wie die Patienten wieder im Alltag ankommen und was für Probleme dann plötzlich auftauchen können. Wenn wir merken, dass bestimmte Regeln für Patienten schwierig einzuhalten sind, versuchen wir, Freiräume auszu-

„Es geht darum, das richtige Maß zu finden. Das ist schwierig, aber wer versucht, wieder wie vorher zu sein, der scheitert.“

loten, und arbeiten an Kompromissen. Auch hier das Stichwort „elastische Medizin“. Das war eine große Lernerfahrung, weil wir früher dachten, wir müssen immer ganz dogmatisch sein. Aber viele Patienten machen das viel zu streng und erlegen sich da zum Beispiel in Hinblick auf Hygiene und Ernährung Regeln auf, die wir gar nicht so gemeint hatten.

Gibt es einen Tipp, den Sie allen Ihren Patienten bei der Entlassung mit auf den Weg geben?

Es geht in der Nachsorge oft darum, das richtige Maß zu finden. Das ist schwierig, aber wer versucht, wieder wie vorher zu sein, der scheitert. Das wird nicht funktionieren. Es ist wichtig, das im Blick zu haben und nicht so zu tun, als sei nichts gewesen, sondern das realistisch zu planen. Ein schwieriger Mittelweg, den man finden muss, zwischen „Ich bin ja krank und darf gar

nichts“ und „Jetzt bin ich gesund und mache ich wieder alles wie vorher“. Ich habe auch Patienten, die vor vielen Jahren transplantiert worden sind und denen die Familie sagt: Jetzt muss es aber doch mal gut sein, jetzt musst du auch mal wieder als normales Familienmitglied funktionieren. Diese Patienten sind aber oft nicht so belastbar wie früher, haben eine chronische Abstoßung oder ein Fatigue-Syndrom. Ich bin sehr beeindruckt, wenn diese Patienten dann das Beste daraus machen und Dinge ändern – zum Beispiel ihre Arbeitszeit beschränken, einen Mittagschlaf machen, Sport treiben. Das sind tolle Überlebenskünstler, die wirklich viel leisten! Diese Dinge versuchen wir daher schon in der Vorbereitung, spätestens aber bei der Entlassung den Patienten und ihren Angehörigen klarzumachen.

Vielen Dank für das Interview!

WICHTIGE INFORMATIONEN FÜR PATIENTEN

Im August 2017 druckfrisch erschienen ist eine Neuauflage des DKMS-Patientenratgebers mit dem Titel: „Diagnose Blutkrebs – was nun? Der Rote Ratgeber – Band 2. Ein Wegweiser für Betroffene und Angehörige“. In der Broschüre, die Patienten helfen soll, sich auf den Weg durch ihre Krankheit vorzubereiten, finden sich zahlreiche Informationen für Betroffene und ihre

Angehörigen – u. a. über Möglichkeiten zur psychischen Unterstützung, Reha-Maßnahmen für die Zeit nach der Therapie, aber auch über sozialrechtliche Ansprüche im Erkrankungsfall. Eine Sammlung nützlicher Adressen und Links gibt die richtigen Kontakte an die Hand. Auch der erste Band der Ratgeber-Reihe mit dem Titel „Allogene Transplantation von Stammzellen aus Knochenmark und Blut“ mit Informationen zum Ablauf und zur Zeit danach enthält viele nützliche Infos. Patienten können die Ratgeber kostenlos unter [dkms.de](https://www.dkms.de) bestellen oder sie hier downloaden: <https://www.dkms.de/de/patienten-und-angehörige>



HILFE FÜR DEN ALLTAG

Blutkrebs ist keine Krankheit, die innerhalb weniger Wochen besiegt ist. Bis Patienten wieder in der Lage sind, mit voller Leistung in den (Arbeits-)Alltag zurückzukehren, können Jahre vergehen.

Da also während und nach der Therapie bzw. Transplantation viel Zeit vergeht, stellt sich die Frage nach der sozialen Absicherung. Selbst wenn die Behandlungskosten von der Krankenkasse und Pflegeversicherung über-

nommen werden, kann ein berufstätiger Patient in finanzielle Schieflage geraten. Wie die Unterstützung dahin gehend genau aussieht, hängt davon ab, ob man fest angestellt oder freiberuflich tätig ist. Bei Festangestellten muss nach der Lohnfortzahlung (sechs Wochen) für den Bezug von Krankengeld bei der Krankenkasse eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung eingereicht werden. Selbstständige können sich an die Arbeitsagentur

oder Sozialämter wenden. Im schlimmsten Fall muss sogar der Härtefonds der Deutschen Krebshilfe einen Zuschuss gewähren.

Damit die Patienten schnell wieder in ihren Alltag zurückfinden, bieten einige Kliniken Rehabilitationswochen an. Um diese Maßnahme in Anspruch zu nehmen, muss allerdings bei der Reha-Servicestelle der Deutschen Rentenversicherung ein Antrag gestellt werden. Ziel ist es, die Patienten nach der Therapie/Transplantation wieder fit für das Berufsleben zu machen oder ihnen so weit zu helfen, dass ein anderer Beruf erlernt werden kann.

HOFFNUNG SCHENKEN? WIR SIND DABEI!

IN AUSGABE 1/17 HABEN WIR UNSERE LESER DAZU AUFGEFORDERT, UNS FOTOS VON IHRER **STAMMZELLENSPENDE** ZU SCHICKEN. HIER STELLEN WIR EINE AUSWAHL DER EINSENDUNGEN VOR ...



„Das Bild zeigt mich in der Klinik im Mai 2012. Nach meiner Registrierung 2008 hatte ich mich über die Nachricht, ein geeigneter Spender zu sein, sehr gefreut und nicht gezögert, zu helfen. Ich wurde freundlichst behandelt, und einige Zeit später teilte man mir mit, dass ich einem Patienten aus der Slowakei erfolgreich helfen konnte. Auch die über zwei Jahre dauernde Nachbetreuung war durch die DKMS wunderbar organisiert. Ich bedanke mich bei allen Helfern. Weiter so!“

EDGAR MARON

„Auch ich habe mich dazu entschieden, ein Foto von meiner Spende einzusenden. Als ich die aktuelle Chances durchgeblättert habe, dachte ich gleich, das könnte ich euch ja mal schicken. Nur wenige Tage später kam zufällig der erste Brief von ‚meiner‘ Patientin! Wie ich inzwischen weiß, war die Spende erfolgreich! Darüber habe ich mich so sehr gefreut.“

KARINA PAUL



„Die Spende ist über ein Jahr her und ich würde es immer wieder machen. Es war ein unbeschreibliches Gefühl, helfen zu können.“

CHANTAL GROSS



„Ich habe letztes Jahr Stammzellen gespendet. Das Überraschendste und Bewegendste für mich war, dass ich knapp anderthalb Jahre nach meiner Registrierung schon Spender werden durfte. Damit hatte ich nie gerechnet. Dem Mann, der die Spende bekommen hat, geht es nach allem, was er erleiden musste, heute recht gut. Das habe ich durch das tolle und regelmäßige Feedback der DKMS erfahren.“

PAUL-PATRICK SAUR

„Ein unglaublicher Tag und ein wunderschönes Gefühl, einem Menschen das Leben zu retten! Ich werde die Spende nie vergessen und hoffe, der Person, die die Spende erhalten hat, wird es für immer gut gehen.“

MARIUS HELLMER



„Ich kann immer noch nicht fassen, wie einfach es sein kann, einem Menschen das Leben zu retten. Und dabei sind es jetzt schon über zwei Jahre her, dass ich für meinen ‚genetischen Zwilling‘ Stammzellen spenden durfte. Und ich würde es JEDERZEIT wieder tun. Ich teile auch alles Mögliche von der DKMS auf Facebook, um viele Menschen zur Registrierung und zu Geldspenden zu animieren. Wir spenden selbst jährlich an die DKMS. Mittlerweile weiß ich, dass die Empfängerin aus der Schweiz wohl alles gut überstanden hat, allerdings dürfen wir uns aufgrund der Schweizer Gesetze nicht kennenlernen, was sehr schade ist.“

RAMONA SENGER

„Ich hatte im vergangenen Jahr die Ehre und ganz besondere Freude, Stammzellen zu spenden. Das Bild könnte man betiteln mit: ‚Nicht mehr ganz der Jüngste, aber er kam ohne Zögern, als man ihn brauchte!‘ Leider habe ich erfahren, dass mein Empfänger in den USA inzwischen doch verstorben ist. Dennoch bin ich weiterhin bereit, zu helfen, und wenn es nur dazu dient, den Patienten unter Umständen noch etwas Zeit zu verschaffen, die sie mit ihren Familien verbringen können.“

WOLFGANG WÖRNER



WIRBELWIND SOFIA

Im Alter von acht Wochen erkrankt die kleine Sofia an Blutkrebs. Ein Jahr nach ihrer Transplantation sind wir zu Besuch bei der Familie und begegnen einem fröhlichen, aufgeweckten, gesunden kleinen Mädchen.

Sobald Eros Ramazzottis Stimme aus dem Lautsprecher erschallt, geht ein Strahlen über Sofias Gesicht. „Achsachsach!“, juchzt die Anderthalbjährige inbrünstig. Sie klatscht, tanzt, streckt die Arme wieder und wieder nach unten und trippelt mit ihren Füßchen im Takt der Musik. Die Eltern sind erleichtert, dass der Besuch der Chances-Redaktion im heimischen Wohnzimmer so freudig empfangen wird. „Sofia kennt ja keine Fremden“, erklärt Mama Jacqueline. Auch bei der 33-Jährigen und ihrem Ehemann Enzo (30) ist die Stimmung gut – das liegt allerdings nicht an Sofias Lieblingssänger. Sie haben gerade das Ergebnis der letzten Knochenmarkpunktion ihrer

kleinen Tochter erfahren: 100 Prozent Spenderzellen – es könnte nicht besser sein!

Genau ein Jahr zuvor hing Sofias Leben am seidenen Faden: Im Frühjahr 2016, mit gerade einmal acht Wochen, war das Baby an Blutkrebs erkrankt. Wenig später stand fest, dass nur eine Stammzellspende das Leben der Kleinen retten kann. Im August kam der Beutel mit den alles entscheidenden Zellen in Sofias Krankenzimmer in der Uniklinik an. Seitdem ging es für die deutsch-italienische Familie kontinuierlich aufwärts: Sofias Werte entwickelten sich gut und, fast wichtiger noch, das Mädchen lernte krabbeln, laufen, brabbeln, leben.

TAPFERES MÄDCHEN

Noch vor einem Jahr war Sofia schwer krank, jetzt kann sie wieder lachen.

FOTOS Jeannine Alfes

„Wenn sie wieder gesund ist, fahren wir als Erstes in ein Spielzeuggeschäft.“

Allerdings: Noch ist Sofia isoliert von Fremden, hat vor allem keinen Kontakt zu anderen Kindern. Die Sorge der Eltern, sie könne sich einen Infekt einfangen, ist zu groß. „Leider dürfen wir noch nicht das machen, was andere Familien mit kleinen Kindern tun“, seufzt Mama Jacqueline. „Sofia war noch nie in einem Supermarkt. Aber die Hauptsache ist, sie ist gesund!“ Kleine Ausflüge in die Natur darf Sofia inzwischen bereits machen. Sie liebt es, mit Mama und Papa in den Park zu gehen. Meist suchen Jacqueline und Enzo dann Ziele aus, an denen sich nicht so viele Menschen aufhalten. In jüngerer Zeit trauen sie sich aber auch mehr und mehr an belebtere Orte. „Sofia weiß dann gar nicht, wohin sie zuerst schauen soll“, sagt Jacqueline. „Und sie flirtet gerne mit Frauen, stellt sich vor sie und lächelt sie an.“

Sobald Sofia die ersten Impfungen erhalten hat, soll die Kleine wieder regelmäßig unter Menschen gehen dürfen. „Als Erstes fahren wir dann in ein Spielzeuggeschäft“, wünscht sich Papa Enzo. „Und Sofia darf sich aussuchen, was sie möchte!“

Die Kleine hat derweil Interesse an dem roten DKMS-Kugelschreiber gefunden, den die Gäste mitgebracht haben. Sie inspiziert ihn gründlich mit ihren auf-



FAMILIENGLÜCK

Papa Enzo und Mama Jacqueline freuen sich darüber, dass es Sofia immer besser geht.

merkamen bernsteinfarbenen Augen und drückt die Spitze dann bestimmt in den Schreibblock – Sofia „schreibt“. „Das hat sie noch nie gemacht“, ruft Jacqueline überrascht. Aber mit ihrem kleinen Wirbelwind gibt es eben jeden Tag etwas Neues zu erleben.

Und leider nicht nur dann: Sofia quält sich noch jede Nacht mit Albträumen, die die Eltern auf die Klinikzeit zurückführen. Über Sofias Bett hängt daher ein Traumfänger. „Den hat ihr eine Dame zugeschickt, die Sofias Facebook-Seite verfolgt“, erzählt Enzo. Auf einem Bänkchen gegenüber dem Bett in Sofias rosafarbenem Mädchentraum-Kinderzimmer liegen zwei besondere Kissen: Das erste ist ein Geburtskissen mit Sofias Name, Größe, Gewicht, Uhrzeit und dem Datum ihrer Geburt. Das zweite Kissen, im identischen Design, ist ihr Transplantationskissen. Auch hier sind Datum, Uhrzeit, Größe und Gewicht

vermerkt – von Sofias zweitem Geburtstag, dem Tag der Stammzelltransplantation. Knapp sechs Monate liegen zwischen den beiden Daten – so jung war Sofia, als ein Spender ihr eine zweite Chance auf Leben ermöglicht hatte. Jacqueline und Enzo stehen mit dem Lebensretter ihrer Tochter in anonymem Briefkontakt und möchten ihn nach den zwei Jahren Anonymitätsfrist unbedingt kennenlernen.

Bis dahin hat Sofia noch viel Zeit, zu Eros Ramazzottis Musik zu tanzen, durch die Wohnung zu rennen („Ihre Lieblingsbeschäftigung“) und hoffentlich auch, erste Kontakte zu anderen Kindern zu knüpfen.

„Achsachsach!“, ruft sie wieder, inzwischen ein bisschen weniger enthusiastisch. Sofia wird müde. Doch morgen ist wieder ein neuer Tag. Ein neuer Tag für ein gesundes, quietschfeles, aufgewecktes kleines Mädchen.

AUFREGENDER BESUCH

Sofia greift sich den Stift von Chances-Autorin Jennifer Andersen.



EINE ZWEITE FAMILIE

Ein schöner Sommertag im Mai: Zwei Familien genießen gemeinsam den Tag mit leckerem Essen und guten Gesprächen – wie enge Freunde das eben so machen. Dabei sind sich die Familien einen Tag zuvor zum ersten Mal begegnet.

TREFFEN IM GRÜNEN
V.l.n.r.: Jeffs Frau Mandy, Jeff, Birgit, ihr Mann Michael. Vorne: Jeffs Tochter Reagan und Birgits Tochter Emily.

FOTOS Dominik Asbach

Zusammen mit seiner Frau Mandy (36) und Tochter Reagan (6) ist Jeff Borink (50) aus dem über 8.200 Kilometer entfernten Houston nach Düsseldorf geflogen, um dort Birgit (43) und ihre Familie zu treffen. Birgit und Jeff verbindet etwas ganz Besonderes: Sie sind „genetische Zwillinge“. Als Jeff Blutkrebs hatte, war es Birgit, die ihm 2013 mit ihrer Spende ein neues Leben geschenkt hat.

„Die Vertrautheit war vom ersten Moment an da“, erzählt Birgit. Zweimal zuvor war ein Treffen knapp gescheitert – einmal konnte Jeff aus Krankheitsgründen nicht nach Deutschland kommen, und als Birgit letztes Jahr durch die USA reiste und ihn besuchen wollte, wurde der Flug leider gecancelt. Nach dem Motto „Aller guten Dinge sind drei“ stehen die Sterne 2017 für ein Treffen endlich gut.

Fast 15 Jahre nichts gehört

Als Gastgeschenk bringt Jeff T-Shirts mit. Darauf sind die Umrisse vom Bundesstaat Texas und der Bundesrepublik Deutschland gedruckt. Symbolisch ist in Texas ein Mann und in Deutschland eine Frau zu erkennen – Jeff und Birgit. Verbunden sind beide Länder durch eine schwarze Schleife, an deren Ende sich Pfeile befinden (siehe großes Foto). Auf Birgits Schleife steht in orangefarbenen Buchstaben „Donor“, auf Jeffs „Recipient“. Alle Familienmitglieder tragen die Shirts voller Stolz und feiern diese besondere Verbindung. Fünf Tage verbringen sie zusammen, erzählen sich viel, unternehmen Radtouren, geben das eine oder andere Interview und fahren nach Köln zur Entnahmeklinik, wo Birgit damals gespendet hat.

Viel zu schnell geht die Zeit vorbei. „Jeff endlich kennenzulernen war einer der schönsten und emotionalsten Momente in meinem Leben. Ich habe Jeff, seine Frau und seine Tochter richtig ins Herz geschlossen“, sagt Birgit. Auch Jeff fühlt sich nach dem Besuch mit Birgit, ihrem Mann Michael und Tochter Emily (15) eng verbunden. „Sie sind jetzt ein Teil meiner Familie“, sagt er.

Jeff erkrankte Ende 2012 an Blutkrebs, als seine Frau gerade mit der gemeinsamen Tochter Reagan, die heute sechs Jahre alt ist, schwanger war. Bald stand fest, dass er eine Fremdspende benötigt. Zwar gab es in Amerika keinen passenden Spender, glücklicherweise aber in Deutschland: Birgit Wagner aus Kempen in Nordrhein-Westfalen.

Im Frühjahr 2013 spendet die Sachbearbeiterin in Köln Knochenmark. Zu diesem Zeitpunkt war sie bereits seit fast 15 Jahren in der Datei registriert,

„Ich weiß, wie es ist, jemanden zu verlieren, den man liebt, daher war es für mich selbstverständlich, zu helfen.“

nachdem sie sich bei einer Aktion ihres Arbeitgebers 1998 in die DKMS aufnehmen lassen hatte. Dann die Bestätigung, dass sie für Jeff infrage kommt.

„Ich weiß, wie es ist, jemanden zu verlieren, den man liebt, daher war es für mich selbstverständlich, zu helfen“, sagt Birgit. Ihre ältere Schwester starb mit 26 Jahren an einem Hirntumor.

Kurz nach der Spende wusste Birgit nur, dass ihr Knochenmark für einen 46-jährigen Mann aus den USA bestimmt war, und sehnte eine baldige Information über den Gesundheitszustand ihres Empfängers herbei. Als der erste anonyme Brief folgte und sie erfuhr, dass sie einem Familienvater eine zweite Lebenschance ermöglicht hatte, war sie erleichtert und überglücklich. Fortan schrieben sie sich regelmäßig und fieberten dem Ende der zwei Jahre entgegen, um sich endlich persönlich treffen zu dürfen.

Dieser Wunsch wurde ihnen nun erfüllt, und die beiden freuen sich schon auf ein Wiedersehen, schließlich haben sie eine neue Familie dazugewonnen. Bis dahin schreiben sie sich regelmäßig über den Facebook-Messenger. Ferner gibt es eine WhatsApp-Family-Gruppe.

Für Jeff ist Birgit eine echte Heldin. Sie steht für alle anderen Stammzell- und Knochenmarkspender auf der Welt, die mit ihrer Selbstlosigkeit Leben gerettet und in vielen Fällen auch eine zweite Familie ins Herz geschlossen haben.

GRILLEN IM GARTEN
Birgits und Jeffs Familien waren sich schnell sympathisch.





FÜR DIE GUTE SACHE
Anna Fennen (2. v. r.) bei einer Familienmesse

SYMBOLISCHER SCHECK
Ein Benefizspiel der Werder-Traditionself brachte 7.000 Euro ein.



national agierenden Stammzellspenderdatei eine enge Verbindung, die bis heute anhält. Fast täglich kommuniziert Anna Fennen mit ihrer persönlichen Ansprechpartnerin Bettina Steinbauer (DKMS-Spenderneugewinnung). Regelmäßig werden gemeinsam Registrierungs- und Benefizaktionen organisiert. „Anna macht einen super Job, sie ist mit Herzblut dabei“, erzählt Steinbauer.

Bis heute hat Leukin e.V. 177 Aktionen auf die Beine gestellt und dabei 67.390 Spender aufgenommen. Über 700 Ostfriesen wurden mittlerweile dank Leukin zum Lebensretter. Die größte Aktion findet 2003 im EmsPark statt: 4.886 potenzielle Lebensretter machten damals mit.

Doch nicht nur das: Für jeden Spender werden die Typisierungskosten übernommen, was eine stolze Summe von drei Millionen Euro ergibt.

Immer nach dem Chef fragen

Eine große Hilfe ist die enge Verbindung zu Partnern aus Politik, Wirtschaft, Medien und Verbänden, denn unter den Helfern sind viele Geschäftsfrauen, Fennen selbst arbeitet damals im Management. So können sie ihren Einfluss in alle Richtungen streuen und bestmöglich nutzen. „Wenn ich bei Unternehmen nach einer Geldspende frage, verlange ich immer nach dem Chef“, betont Fennen. „Wenn ich dann von unserer Arbeit erzähle, sind die meisten Firmen bereit, zu spenden.“

In den vergangenen 21 Jahren ist Leukin in Ostfriesland ein Begriff geworden. Der Verein hat sich mit viel Eifer einen hohen Bekanntheitsgrad und großen Unterstützerkreis erarbeitet.

2006 bekommt Fennen stellvertretend für alle Vereinsmitglieder den DKMS Ehrenamtspreis verliehen, 2011 folgt das Bundesverdienstkreuz. Zwei Meilensteine, die die Gruppe noch mehr motiviert. Dabei sind sich die Helfer für nichts zu schade.

„Wir stellen uns auch auf den Supermarktparkplatz und sprechen die Leute an“, erzählt Fennen. „Es gibt immer noch zu viele Menschen, die nicht typisiert sind.“ Zusätzlich sind an verschiedenen Standorten wie Arztpraxen, Apotheken und Geschäften sogenannte Service-Points eingerichtet worden. So kommen pro Monat bis zu 100 weitere neue Spender hinzu. Mittlerweile legt Leukin neben

„Wir sind einfach losmarschiert und haben viele Sachen ausprobiert.“

vielen bestehenden Benefizaktionen den Fokus auf junge Spender. „Das Gute ist, dass wir Aktionen an Schulen alle zwei bis drei Jahre wiederholen können, da immer neue Schüler nachkommen.“

Und wie lange geht die Arbeit von Leukin e.V. noch weiter?

Anna Fennen lacht zunächst, aber mit der Antwort zögert sie nicht: „Wir tun das nicht für uns, sondern für die Allgemeinheit. Ich werde sicher irgendwann kürzertreten müssen, aber wir haben noch viel vor. Leukin ist so etwas wie meine Lebensaufgabe.“

HELFFEN, UM ZU HELFFEN

Seit über 20 Jahren ist Leukin e.V. im ostfriesischen Landkreis Leer aktiv im Kampf gegen Blutkrebs. Die Vereinsvorsitzende Anna Fennen erzählt in Chances, was sie und ihre vielen Helfer antreibt, die DKMS ehrenamtlich zu unterstützen und warum Leukin e.V. in der Region so erfolgreich ist.

Die Geschichte von Leukin e.V. nimmt ihren Anfang am 26. November 1996, als im Bekanntenkreis von Anna Fennen ein Mädchen an Leukämie erkrankt. Fennen und ihre sieben Freundinnen sitzen bei einer Geburtstagsfeier zusammen, als sie davon erfahren. Zum Feiern ist ihnen nicht mehr zumute. Doch sofort ist der Gruppe klar, dass auch Mitleid nicht helfen würde. Noch am selben Abend fassen sie den Entschluss, einen Verein zu gründen, ein Spendenkonto einzurichten, Menschen in ihrem Umfeld auf das Thema Stammzellspende aufmerksam zu ma-

chen und Geld für mögliche Typisierungen zu sammeln. Zögern oder gar stillhalten? Keine Option! Das Mädchen kann schließlich ohne Transplantation geheilt werden, aber von da an hat sich die Unterstützung der Gruppe bereits auf die Allgemeinheit ausgeweitet, denn alle Patienten haben eine zweite Lebenschance verdient. „Wie man aktiv wird, Werbung für eine Aktion macht, all das haben wir uns in den Anfangstagen selbst beigebracht“, erinnert sich die Vorsitzende Anna Fennen. „Wir sind einfach losmarschiert und haben viele Sachen ausprobiert.“

Während Bekannte stricken und häkeln, verkauft Leukin die Ware gegen Spenden. Sogar Window-Color-Sticker werden unters Volk gebracht. Kaum ein Bewohner aus der Region, der nicht auf die Aktivitäten von Leukin aufmerksam wird. Egal, wo was los ist, Fennen und ihre damals noch kleine, aber agile Gruppe sind vor Ort, um Menschen für die gute Sache zu gewinnen. Damit leistet sie Ende der Neunziger im ostfriesischen Rhauderfehn Pionierarbeit. Bei der Recherche stößt Leukin e.V. auf die DKMS: Schnell entsteht zwischen den ehrenamtlichen Helfern und der inter-



JUNGSPENDER
Anna Fennen (r.) bei einer Schulaktion

Wer mehr über **Leukin e.V.** wissen möchte, findet alle wichtigen Informationen im Internet unter www.leukin.net

HILFSGRUPPE EIFEL

EINE REGION MACHT SICH STARK



TEAMWORK
Die Hilfsgruppe Eifel steht im Kampf gegen Blutkrebs zusammen.

Ganz eng verknüpft mit dem wachsenden Erfolg der DKMS ist die Hilfsgruppe Eifel. Als Förderkreis für tumor- und leukämieerkrankte Kinder hat sich die Gruppe das Ziel gesetzt, den Menschen zu helfen, die sich nicht selbst helfen können.

Auslöser für das beispiellose Engagement war die Nuklearkatastrophe von Tschernobyl. Der Gründer und Vorsitzende Willi Greuel begann mithilfe von vielen freiwilligen Unterstützern 1988 damit, Kinder aus den verseuchten Gebieten zu Erholungsurlauben in die Eifel zu holen. Als 1990 eines der Kinder, ein Mädchen aus der Ukraine, an Leukämie erkrankte, war schnell klar, dass noch viel mehr Hilfe nötig sein würde. Die Hilfsgruppe sammelte mit Unterstützung von Sponsoren und Privatspendern Geld und ermöglichte sowohl die Finanzierung ihrer Krebstherapie als auch die Organisation einer öffentlichen Registrierungsaktion.

Zwar wurde das Mädchen transplantiert, verstarb jedoch einige Zeit später in Bonn an einer Infektion. Für die Hilfsgruppe kein Grund zum Aufgeben. Zwischen 1992 und 1998 kamen in den Sommerferien über den gesamten Zeitraum 1.000 Kinder aus verschiedenen osteuropäischen Ländern in die Eifel. Seitdem setzt sich die Hilfsgruppe Eifel intensiv für die Belange krebs-

kranker Kinder und deren Angehörige im In- und Ausland ein. Bereits in der Gründungsphase kam das Engagement für die DKMS zustande, das bis heute anhält. „Für uns war früh klar, dass wir dafür sorgen wollen, möglichst viele Menschen in die weltweite Datei zu bekommen“, blickt Greuel zurück.

Die von der Hilfsgruppe organisierten Aktionen bewegen sich bei den Neuaufnahmen regelmäßig im vierstelligen Bereich. Am erfolgreichsten sind natürlich die Aufrufe für Kinder aus der Eifel. So sind bisher über 22.400 Spender registriert, von denen 330 Knochenmark oder Stammzellen gespendet haben.

Die Hilfe erreicht aber nicht nur die Menschen dort. Die Stammzellen derer, die sich auf Aktionen der Hilfsgruppe hin registriert haben, sind bereits in 34 Länder gespendet worden, darunter Indien, Brasilien, Israel und Finnland.

2009 wurde die Hilfsgruppe für ihr unermüdliches Engagement mit dem DKMS Ehrenamtspreis ausgezeichnet. Seit 2012 ist Willi Greuel Träger des Bundesverdienstkreuzes. Von Beginn

an verbindet die Hilfsgruppe eine enge Partnerschaft mit Prof. Dr. Udo Bode, der nach seiner Tätigkeit als Kinderarzt inzwischen als ehrenamtlicher Patientenführer für die Universitätsklinik Bonn im Einsatz ist. So wurden durch Spendengelder verschiedene Therapien für tumor- und leukämieerkrankte Kinder übernommen und finanziert.

Egal ob Sponsorenakquise, Kinderkirmes oder Oldienacht, die Hilfsgruppe lässt nichts unversucht, Geld für krebskranke Kinder zu sammeln. Auch viele andere Vereine und Verbände aus der Region machen sich stark – kaum ein Benefizkonzert, das nicht zugunsten der Hilfsgruppe stattfindet. Insgesamt kamen schon sechs Millionen Euro an Spenden zusammen, wovon ein Teil an die DKMS überwiesen wurde, um die Kosten der zahlreichen Registrierungen zu finanzieren. Auch in Zukunft werden die Eifler den Kampf gegen Blutkrebs unterstützen.

Mehr Infos unter
www.kinderkrebshilfe-eifel.de

EINSATZ OHNE ENDE

Seit 25 Jahren kämpft die Stiftung „Hilfe für Petra und andere“ kontinuierlich an der Seite der DKMS, um den Blutkrebs zu besiegen. Die Stiftung entstand Ende 1992 aus einer Aktion, in der in Georgsmarienhütte (bei Osnabrück) verzweifelt nach einem Spender für die damals 14-jährige Gymnasiastin Petra gesucht worden war.



STIFTUNGSVORSTAND

Vorn: Vorsitzender Ansgar Pohlmann. Dahinter v. l.: Dr. Helmuth Köhnke, Hartmut Klipsch, Elisabeth Lindemann, Heinz Schröder und Prof. Dr. Matthias Hüdepohl als Vorsitzender des Beirates

Für Petra, die zwei Mal einen Rückfall erlitten hatte, kam die Hilfe leider zu spät, dennoch konnte die Stiftung mit ihren bisher 255 Aktionen für die DKMS bis heute knapp 47.000 potenzielle Stammzellspender gewinnen. Davon haben bereits über 1.000 Menschen ebenso vielen Patienten eine zweite Lebenschance ermöglicht. Zudem hat die Stiftung bislang rund eine Million Euro für die Spenderneugewinnung und die damit verbundenen Registrierungskosten gesammelt.

„Unser Antrieb ist es, noch mehr Menschen in die Datei der DKMS aufzunehmen“, erklärt Geschäftsführer Heinz Schröder. „Dadurch erhöhen wir die Chance, für Blutkrebspatienten weltweit den passenden Spender zu finden.“

Aktuell liegt der Schwerpunkt vor allem auf Aktionen in Schulen, um insbesondere junge Menschen aufzuklären und als Stammzellspender zu gewinnen. Da Schüler länger in der Datei bleiben, sind sie besonders wertvoll

(siehe auch Seite 39). Darüber hinaus werden auch in Moscheen regelmäßig Aktionen organisiert. Ziel ist es, dass sich vor allem Menschen mit Migrationshintergrund registrieren sollen. Denn: Für die Übereinstimmung der Gewebemerkmale ist auch die ethnische Herkunft entscheidend. Dieses gezielte Vorgehen hilft dabei, dass der Spenderpool nicht nur an Quantität, sondern auch an Qualität zunimmt. Die DKMS dankt der Stiftung für die tolle langjährige Unterstützung!

SPORTLICHE SCHÜLER



Tolle Aktion des Gymnasiums Hückelhoven: Über 500 Schüler und Lehrer haben bei einem Spendenlauf 8.100 Euro gesammelt. Der Erlös kommt der DKMS zugute, die damit die Kosten für Registrierungen finanziert. Geplant und veranstaltet wurde das Projekt von der Schülervertretung. Es bildete den Anschluss an die bereits durchgeführten Registrierungen im Frühjahr, die jedoch lediglich von Oberstufenschülern wahrgenommen werden konnten. Diesmal sollte auch die Unter- und Mittelstufe auf die DKMS aufmerksam gemacht und für dieses Thema sensibilisiert werden. Ein großer Erfolg!

WUSSTEN SIE, DASS...?

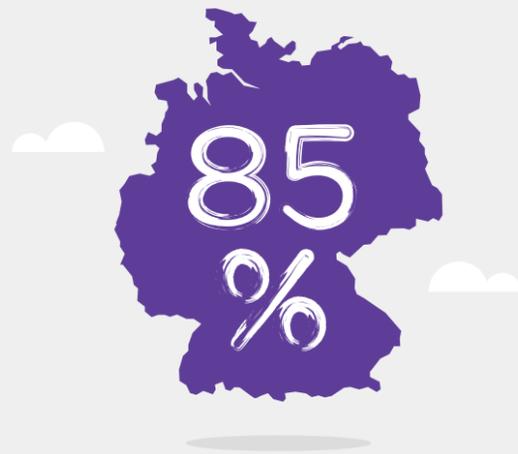
Zahlen, Daten, Fakten: Wir haben jede Menge Wissenswertes rund um das Thema Blutkrebs gesammelt.*



Der DKMS ist es gelungen, die Registrierungskosten für die Neuaufnahme eines potenziellen Stammzellspenders erneut signifikant zu senken! Uns entstanden bisher pro Neuregistrierung Kosten in Höhe von 40 Euro. Jetzt ist es uns möglich, die Registrierung eines Spenders, inklusive der Typisierung der Gewebemerkmale, für 35 Euro durchzuführen. Und das trotz der kontinuierlich verbesserten Analyse der Gewebemerkmale in unserem DKMS Life Science Lab (siehe Seite 40/41).

1.000

Bis Mitte September haben in Deutschland bereits über 1.000 Registrierungsaktionen stattgefunden, viele davon in Firmen, Vereinen und Schulen. Sie möchten auch eine Aktion organisieren? Schreiben Sie an aktion@dkms.de



Die DKMS kann in Deutschland für 85 Prozent der suchenden Patienten einen passenden Spender finden. Weltweit liegt der Schnitt über die Standorte der DKMS hinaus nur bei 60 Prozent, in vielen Ländern sind viel zu wenige Spender registriert. Gerade deshalb ist der internationale Ausbau für die DKMS so wichtig: Denn Blutkrebs macht vor keiner Grenze halt!

2.609



Pro Tag lassen sich durchschnittlich 2.609 Menschen als Stammzellspender in unsere Datei aufnehmen. 2.609 neue Lebenschancen für Blutkrebspatienten!



Was für eine Leistung: DKMS-Unterstützer **Heinz Wilden ist im Rahmen des Rhein-Ahr-Marsches stolze 77,5 Kilometer gewandert** - in knapp 20 Stunden! Und das Beste dabei: Der Pulheimer hatte zuvor im Familien- und Freundeskreis um Unterstützung gebeten - und seinen Marsch in einen Sponsorenlauf verwandelt. Fabelhafte 10.855,17 Euro hat Heinz Wilden so „erlaufen“ und anschließend an die DKMS gespendet.

77,5 KILOMETER

59 %

Frauen im Vorteil: Fast zwei Drittel, genauer gesagt **59 Prozent, aller registrierten DKMS-Spender sind weiblich**, demnach sind 41 Prozent Männer. Der männliche Anteil unter den tatsächlichen Stammzellspendern beträgt hingegen 71 Prozent (siehe Seite 39). Also, junge Männer, ran an die Stäbchen!

Im Jahr 1847 hat der Berliner Arzt **Rudolf Virchow zum ersten Mal das Wort „Leukämie“** verwendet und mit seiner Arbeit geprägt, nachdem er bei einer Patientin stark vermehrte weiße entartete Blutzellen diagnostiziert hatte.

1847



Das **Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) wurde am 27. April 1992 in Ulm gegründet** und ist heute das mit Abstand größte Register Europas. Die meisten der dort pseudonymisiert gelisteten Spender sind bei der DKMS typisiert (5,2 Millionen von insgesamt 7,6 Millionen in Deutschland registrierten Spendern). Im Datenbestand des ZKRD wird auf Anfrage von Transplantationskliniken und Sucheinheiten für Patienten aus dem In- und Ausland nach potenziell geeigneten Spendern gesucht. **Die DKMS gratuliert zum 25-jährigen Jubiläum!**

In diesem Jahr hat die DKMS in UK die 300.000er-Marke geknackt! 319.000 Menschen haben sich seit der Gründung des Standortes London im Februar 2013 **als potenzielle Lebensretter registriert**. 421 von ihnen konnten mit ihren Stammzellen einem Blutkrebspatienten eine neue Lebenschance schenken.

319.000



Um Blutkrebspatienten zu retten, engagieren sich mehr als 800 DKMS-Kollegen aus über 20 Nationen weltweit an **fünf Standorten**: Deutschland, USA, Polen, UK und Spanien.

„DANKE FÜR DAS LEBEN MEINER FRAU.“



ENG VERBUNDEN
Nicola und Patrick sind seit 2014 verheiratet.

Patrick Byrnes aus UK startet besonderen Charityaufruf zur Patientenhilfe.

Als bei Nicola Byrnes aus Warrington in UK im Jahr 2015 Blutkrebs diagnostiziert wird, beginnt für sie, Ehemann Patrick sowie die beiden Stiefsöhne Callum und Jonah der schwere Kampf gegen die Krankheit. Die Businessanalystin steht zu diesem Zeitpunkt mitten im Leben und wird schlagartig aus ihrem Alltag gerissen. Erst ein Jahr zuvor hatten Patrick und sie an einem Karibikstrand geheiratet und blickten sehnsüchtig in die Zukunft. An eines ihrer liebsten gemeinsamen Hobbys, das Mountainbikefahren im Norden von Wales, ist erst mal nicht mehr zu denken.

Zunächst wird Nicola mit Chemotherapie behandelt, doch bald teilen ihr die Ärzte mit, dass sie auf eine Stammzelltransplantation angewiesen ist, woraufhin der weltweite Suchlauf eingeleitet wird. Parallel wenden sich die beiden auch an den DKMS-Standort in UK. Kurz darauf erreicht sie die Nachricht, dass in Deutschland ein Spender gefunden wurde. Die Transplantation wird im März 2016 durchgeführt. „Hätte der Spender damals nicht seine Einwilligung gegeben, wäre meine Frau heute

nicht mehr unter uns“, sagt Patrick. Fest entschlossen entwickelt er eine Idee, um das geliebte Hobby von Nicola und ihm – das Radfahren – mit einem Charityappell zu verknüpfen.

Kurzerhand nimmt er im Juni 2017 mit seinem Freund Tom an dem Charity-Radrennen „Tour de Manc“ über 160 Kilometer quer durch die Vororte Manchesters teil. Bereits vorab hatte er über eine Online-Spendenplattform zu Geldspenden für die lebenswichti-

ge Arbeit im Kampf gegen die Krankheit aufgerufen. „Mit der Teilnahme will ich Blutkrebspatienten unterstützen und Danke für das Leben meiner Frau sagen“, erklärt Patrick sein Vorhaben. Und die Aktion hat großen Erfolg: 2.655 Pfund (rund 3.000 Euro) kommen durch Patricks Aufruf zusammen. Mit der Spende kann die DKMS die Stammzellspenderdatei ausbauen, damit noch mehr Patienten eine zweite Lebenschance bekommen.



KEIN WEG ZU WEIT
Patrick trägt auf dem Rennrad stolz das Shirt der DKMS.

FOTOS Privat (2), crankphoto.co.uk, instagram.com/teddysphotos, instagram.com/garbagefeet, instagram.com/frankturner



MUSIKER HELFEN JUNGER PATIENTIN



APPELL AN DIE FANS:
Ed Sheeran und sein Instagram-Aufruf



TOLLER EINSATZ
Ad-Rock (Beastie Boys) postete in den sozialen Kanälen.



ÜBERZEUGUNGSTÄTER
Frank Turner ruft zum Registrieren auf.

Tolle Aktion des britischen Singers/Songwriters Ed Sheeran: Der 26-jährige Superstar hatte über seinen Instagram-Account, dem über 14 Millionen Fans folgen, einen Aufruf für die an Blutkrebs erkrankte Jasmi geteilt. Darin macht er auf die verzweifelte Spendersuche für das siebenjährige Mädchen aufmerksam und rief unter dem Hashtag #JoinForJasmi seine Anhänger dazu auf, sich als potenzieller Lebensretter bei der DKMS registrieren zu lassen. Auf dem Bild hält der sympathische Sänger dazu die Internetadresse der DKMS in UK hoch (siehe Foto). Über eine halbe Million Follower gefiel der Beitrag, über 2.000 hinterließen einen Kommentar. Auch die britische Presse nahm das Thema in ihren Medien auf. Innerhalb der ersten zwei Wochen ließen sich allein in UK über 4.000 Menschen als Stammzellspender registrieren.

Wenige Tage später folgten auch Ad-Rock von den mittlerweile aufgelösten Beastie Boys und Frank Turner, die ebenfalls ihre sozialen Kanäle für die gute Sache nutzten und ihre Fans auf die mögliche Registrierung aufmerksam machten. „Wir sind sehr dankbar dafür, dass so viele Menschen den Aufruf für meine Tochter geteilt haben“, sagt Jasmis Mutter Rena. „Es bricht mir das

„Wir sind sehr dankbar dafür, dass so viele Menschen den Aufruf für meine Tochter geteilt haben.“

Herz, wenn man mitansehen muss, wie sein eigenes Kind durch eine so schwere Zeit gehen muss. Aber die Zuneigung und Unterstützung hilft uns dabei, stark zu bleiben.“

Bei Redaktionsschluss (Ende September 2017) wurde für Jasmi noch kein passender Spender gefunden.



TRAURIGES BILD
Jasmi ist an Blutkrebs erkrankt und sucht dringend einen Spender!

„DER WUNSCH DES SPENDERS WIRD BERÜCKSICHTIGT“



Im Interview mit CHANCES erklärt **Dr. med. Tigran Torosian**, Ärztlicher Direktor der DKMS Polen, wie sich die Art der Stammzellentnahme auf die Erfolgsaussichten bei der Transplantation auswirken.

In etwa 80 Prozent der Fälle werden die Stammzellen aus der Blutbahn entnommen (periphere Stammzellentnahme), bei den restlichen Spendern ist es das Knochenmark aus dem Beckenkamm. Welche Faktoren sind für die Auswahl entscheidend?

Beide Methoden haben ihre Vor- und Nachteile, sowohl für den Spender, als auch für den Empfänger. Außer den benötigten Stammzellen enthält die Entnahme neben den blutbildenden Stammzellen auch viele unreife Zellen. Sie sind in dieser Form noch nicht bereit, das Knochenmark zu verlassen und in den Blutstrom einzutreten. Dabei geht es vornehmlich um die Abwehrzellen, also die für das Immunsystem verantwortlichen weißen Blutkörperchen, die Lymphozyten. Erst nachdem diese das Knochenmark verlassen haben und sich im Blut befinden, werden sie in die Lage versetzt, den Körper zu verteidigen. Die Transplantate, die dem Spender entnommen wurden, sind infolgedessen vor allem im Hinblick auf ihr „Kampfpotenzial“ unterschiedlich. Der behandelnde Arzt muss abwägen, welches Transplantat sinnvoller ist: ein „stärkeres“, um die im Körper des Patienten verbliebenen Krebszellen zu bekämpfen – der sogenannte Graft vs. Leukämie Effekt – oder ein „leichteres“, wenn ein solches Vorgehen nicht notwendig erscheint.

Wann ist eine Stammzellspende aus dem Knochenmark zu empfehlen?

Wenn man die Graft-vs.-Host-Erkrankung vermeiden will und den Graft-vs.-Leukämie Effekt nicht benötigt. Dies kommt beispielsweise vor, wenn aplastische Anämie diagnostiziert wurde. Eine Stammzellspende aus dem Knochenmark enthält weniger T-Lymphozyten und ist somit ‚sanfter‘. Nach einer solchen Transplantation wurden bei Kindern während und nach der Prozedur deutlich weniger Komplikationen beobachtet. In anderen Krankheitsfällen benötigen wir hingegen ein Transplantat, das ‚mächtiger‘ ist und aggressiv gegen die Krankheit kämpft. Das sind Fälle, in denen wir sehen, dass die Chemotherapie nicht alle Krebszellen zerstört hat und sich das Risiko eines Rückfalls erhöht. Dann erhoffen wir uns durch die Transplantation peripherer Blutstammzellen, dass die Lymphozyten im Präparat einen Graft-vs.-Leukämie-Effekt auslösen. In solchen Fällen müssen wir uns allerdings auch dem Risiko der Graft-vs.-Host-Erkrankung bewusst sein.

Warum werden Babys und Kleinkinder häufiger mit Knochenmark transplantiert?

Nach unseren Beobachtungen treten bei Kindern nach einer Knochenmarktransplantation weniger Komplikationen auf. Knochenmarkpräparate

enthalten eine geringere Anzahl an Stammzellen und werden öfter bei Kindern eingesetzt, weil die aufgrund des geringeren Körpergewichts auch eine geringere Anzahl an Zellen benötigen. Denn der Spender ist ja im Regelfall schwerer als der Patient.

Und was sind die Vorteile der peripheren Blutstammzellentnahme?

Das Präparat kann mehr Volumen haben als bei der Knochenmarkentnahme und die Zählung der Zellzahl kann besser kontrolliert werden. Wenn bei der Spende die benötigte Anzahl an Zellen nicht auf Anhieb zusammenkommt, wird der Vorgang am nächsten Tag fortgesetzt bis genügend Transplantationsmaterial für den Empfänger zusammengekommen. Periphere Blutpräparate enthalten generell mehr Stammzellen und je mehr transplantiert werden, desto schneller kann das blutbildende System des Patienten nach der Transplantation regenerieren.

Kann sich der Spender die Art und Weise der Spende aussuchen?

Der Wunsch des Spenders wird berücksichtigt und im Sinne der Sicherheit des Patienten geprüft. Die letzte Entscheidung trifft aber immer der behandelnde Arzt. Wenn wir uns registrieren, müssen wir also mit beiden Methoden rechnen.

FOTOS DKMS, Shutterstock

HERAUSFORDERUNGEN IM SOZIALEN UMFELD

Umfangreiche Patientenbefragung gestartet: Eine Studie in Polen soll Erkenntnisse gewinnen.

Unter dem Titel „Die soziale Perspektive von Behandlungen und die Kosten für Blutkrebspatienten“ wurde in Polen eine Studie erstellt, die sich an erwachsene Patienten sowie Eltern von minderjährigen Patienten richtet. Insgesamt wurden 400 Teilnehmer befragt. „Wir wollen mit unseren Umfragepartnern die öffentliche Wahrnehmung auf die sozialen Belastungen lenken, welche in dieser Form noch nicht aufgezeigt wurden und die die Patienten durch die Krankheit begleiten“, erklärt Ewa Magnucka-Bowkiewicz, Präsidentin von DKMS Polen. „Wichtige Punkte, sind die langfristige Einschränkung

des gesellschaftlichen Lebens, die Angst davor, arbeitslos zu werden, und fehlende Unterstützung“, ergänzt Tomasz Osuch, Präsident der Fundacja Spełnionych Marzeń.

So zeigte sich, dass bei 94,4 Prozent der Befragten die Mutter des erkrankten Kindes die Betreuungsrolle übernimmt. Dazu kommt, dass 59 Prozent der Befragten ihre beruflichen Aktivitäten einschränken mussten. 40,3 Prozent der betroffenen Eltern mussten entweder ihren Job aufgeben oder wurden entlassen. Für fast 60 Prozent der Betreuungspersonen bedeutet ein erkranktes Kind die Einschränkung des sozialen

Lebens und für 28,2 Prozent der totale Wegfall dieses Lebensaspektes. 36 Prozent der erwachsenen Patienten können alltägliche familiäre Aufgaben nur unzureichend bewältigen. Bei den Betreuungspersonen von erkrankten Kindern sind es 62 Prozent.

Im nächsten Schritt soll nun die Perspektive von erkrankten jungen Erwachsenen beleuchtet werden, um so noch mehr Erkenntnisse erzielen zu können. Die DKMS in Polen möchte den Patienten für die Zukunft Hilfsmöglichkeiten aufzeigen.

TROTZ WIRBELSTURM: PATIENTEN ERFOLGREICH TRANSPLANTIERT



Gemeinsam mit ihren Partnern bildet die DKMS eine weltweite Gemeinschaft im Kampf gegen Blutkrebs. Doch manchmal bekämpft man nicht nur eine Krankheit, sondern muss sich auch mit Naturkatastrophen auseinandersetzen.

Die Wirbelstürme Harvey und Irma verwüsteten kürzlich die US-Bundesstaaten Texas und Florida. Dort hinterließen sie gewaltige Schäden, viele Menschen kamen dabei ums Leben. Millionen Haushalte waren ohne Strom, der Flugverkehr wurde zeitweise komplett eingestellt, Krankenhäuser wurden vorübergehend geschlossen.

Auch Transplantations- und Entnahmезentren, mit denen wir zusammenarbeiten, waren davon betroffen und mussten zwischenzeitlich schließen. Immer wieder hielten wir Rücksprache mit

den beteiligten Ärzten, um die Termine zu koordinieren und dafür zu sorgen, dass die Patienten rechtzeitig transplantiert werden.

Besonders mutig waren unsere Kurierpartner Time Matters und OnTime, die die Stammzellpräparate zur Transplantationsklinik bringen: Ein Kurier flog über den Atlantik in die USA und wurde durch drei Städte umgeleitet, bevor er schließlich wegen Benzinmangels in Tampa landete. Glücklicherweise wartete dort schon ein Vertreter des Transplantationszentrums, um den Koffer mit



den Stammzellen entgegenzunehmen. Ein anderer Kurier hatte mehrfach mit annullierten Flügen zu kämpfen, bevor er schließlich in Dallas landete und mit Hilfe eines Fahrservices nach über vier Stunden in Houston ankam, wo die Überschwemmung besonders gravierend war. Um die Stadt zu betreten, musste er den Behörden aufgrund der Ausgangssperre spezielle Dokumente vorlegen.

Zum Glück wurden die Stammzellen rechtzeitig übergeben und der Patient erfolgreich transplantiert!



Eurowings

BEFLÜGELT
Eurowings-Mitarbeiter
ließen sich registrieren.

ABHEBEN GEGEN LEUKÄMIE

Mehr als 150 Destinationen in Europa und der ganzen Welt fliegt **Eurowings** tagtäglich an. Seit Kurzem hat sich die Low-Cost-Airline ein weiteres Ziel auf die Fahnen – oder vielmehr Flügel – geschrieben: den Kampf gegen Blutkrebs. Am Firmensitz Flughafen Köln/Bonn fand nun eine betriebsinterne DKMS-Registrierungsaktion statt, zu der die rund 400 Mitarbeiter des Bodenpersonals aufgerufen worden waren. Als erster Freiwilliger kam Jan Denker, um sich per Wangenschleimhautabstrich als Spender in die DKMS aufnehmen zu lassen. „Ich möchte gerne zur Verfügung stehen, weil ich auch selbst auf einen Spender hoffen würde, wenn ich betroffen wäre“, sagt der Flugkapitän.

Wie schnell man in eine solche Notlage geraten kann, hatte die Belegschaft im vergangenen Jahr erlebt: Damals erkrankte eine Kollegin an Blutkrebs, benötigte dringend einen Stammzellspender. Die Kollegen stellten daraufhin in der Weihnachtszeit eine erfolgreiche Spendenaktion auf die Beine und sammelten 10.000 Euro für den Kampf gegen Blutkrebs. Von diesen Spenden werden nun die Neuregistrierungen am Standort finanziert. Auch Geschäftsführer Jörg Beißel (siehe Foto oben) unterbrach seine Arbeit, um kurz darauf seinen vorläufigen Spenderausweis in Händen zu halten. „Durch die erkrankte Kollegin hat das Thema eine besondere Aufmerksamkeit in der Mannschaft erfahren“, sagt er. „Wir unterstützen die DKMS gern: Wenn man so problemlos Leben retten kann, ist das eine lohnenswerte Sache!“ Sein Geschäftsführungskollege Oliver Wagner sah es gar als

„Selbstverständlichkeit“ an, sich ebenfalls registrieren zu lassen. „Ich möchte als gutes Beispiel vorangehen!“ 70 Kollegen kamen zur dreistündigen Registrierungsaktion vor Ort. Daneben nutzten weitere 42 Mitarbeiter die Gelegenheit und bestellten sich online ein Set nach Hause. Übrigens: Für die erkrankte Kollegin konnte bereits ein passender Spender gefunden werden, sie ist auf dem Wege der Besserung.



FOTOS Patric Fouad (2)

LAUFEN FÜR DEN GUTEN ZWECK

Seit 2015 unterstützt **amedes** die DKMS mit zahlreichen Registrierungsaktionen sowohl innerhalb der Belegschaft als auch bei Seminaren und Events. Die dabei entstehenden Kosten trägt amedes immer selbst. Der Anbieter medizinisch-diagnostischer Dienstleistungen hat beim amedes-Charitylauf rund 200 Kunden und Mitarbeiter dazu gebracht, im Hamburger Stadtpark 2.000 Euro zu sammeln (amedes spendete einen Euro pro gelaufenen Kilometer).

ERWARTUNGEN ÜBERTROFFEN

Starkes Engagement von **Phoenix Contact**: 317 Mitarbeiter haben sich in Blomberg bei einer Firmenaktion registrieren lassen. Die Typisierungskosten von 12.680 Euro übernimmt das Unternehmen für Elektrotechnik selbst. „Gemeinsam Gutes tun für Menschen in Not – das können Arbeitgeber und Arbeitnehmer zusammen machen, egal ob es ein Fünf-Mann- oder 5.000-Mann-Unternehmen ist“, so Pressesprecherin Angela Josephs. „Wir hoffen, dass andere Unternehmen nachziehen.“

SPENDE STATT GESCHENKE

Zu ihrer Firmenfeier zum 25-jährigen Bestehen hat **MEV Elektronik** die Aktion „Spende statt Geschenke“ initiiert. Die anwesenden Kunden, Lieferanten und Mitarbeiter folgten dem Aufruf und spendeten zahlreiche. Insgesamt kamen stolze 10.000 Euro zusammen, die an die DKMS übergeben wurden. „Wir wollen mit dieser Aktion andere Unternehmen dazu anregen, Spenden für einen gemeinnützigen Zweck zu sammeln“, so Susanne Foitzik, Marketingkoordinatorin der MEV.

AUSTAUSCH VON WISSEN



Die DKMS ermöglicht als Schirmherr der neuen Collaborative Biobank (CoBi) besseren Zugang zu Forschungsressourcen und -ergebnissen. Das erworbene Wissen soll für eine verbesserte Spenderauswahl bei der Stammzelltransplantation genutzt werden.

Die Collaborative Biobank (CoBi) ist eine gemeinschaftliche Wissenschaftsplattform, die Ressourcen für medizinische Forschungsprojekte im Bereich von Blutkrebskrankungen bereitstellt. Gleichberechtigte Kooperationspartner sind Transplantations- und Entnahmezentren sowie Spenderdateien. Koordiniert wird das Projekt von der Clinical Trials Unit (CTU), der wissenschaftlichen Forschungseinheit der DKMS in Dresden.

Biobanken sind die Basis für zukunftsreiche Forschungsprojekte im Rahmen der Humanmedizin. Sie sind eine wichtige Ressource zur Aufklärung von Ursachen und Mechanismen zahlreicher Krankheiten. „Die CTU hat sich die Analyse von Interaktionen zwischen dem Immunsystem und Leukämiezellen als Forschungsziel gesetzt. Das erworbene Wissen kann für eine verbesserte Spenderauswahl bei der Stammzelltransplantation genutzt werden“, so Prof. Johannes Schetelig, Hämatologe und Leiter der CTU.

Im Rahmen des Projekts werden Blutproben von interessierten Teilnehmern (Stammzellspendern und Blutkrebspatienten) gesammelt, unter standardisierten Laborbedingungen aufbereitet und eingelagert. Zusätzlich werden medizinische und probenbezogene Daten der Teilnehmer verschlüsselt gespeichert.

An dieser Stelle findet sich auch eine Besonderheit der CoBi, die umso mehr auf wegweisende Forschungsergebnisse hoffen lässt: Es werden Proben und Daten von zueinander passenden, gesunden Stammzellspendern und erkrankten Patienten archiviert. Diese Spender- und Patienten-Paarungen können bisher weltweit nur sehr wenige Datenbanken anbieten. Entnahmezentren, Transplantationskliniken und Spenderregister arbeiten innerhalb der CoBi sehr eng zusammen, um das zu ermöglichen.

Die teilnehmenden Zentren und weltweiten Forschungsgruppen haben die Möglichkeit, Proben und/oder Daten für Forschungsarbeiten zur Prävention, Diagnose und Behandlung von Blutkrebskrankungen zu verwenden. Der Wissenschaftliche Beirat (Scientific Committee) überwacht die Nutzung der Proben und Daten und ist für die medizinische und wissenschaftliche Überprüfung und Bewertung von Forschungsprojekten der DKMS zuständig, die mit den Ressourcen der Biobank durchgeführt werden sollen.

Dazu erklärt Schetelig: „Wir hoffen, durch die gleichberechtigte und enge Zusammenarbeit aller Kooperationspartner sehr gute Forschungsergebnisse erzielen zu können. Der gemeinschaftliche Charakter des Projektes ist uns sehr wichtig.“

UNTERSTÜTZUNG DURCH HSBC

Der Start des Projekts wäre ohne eine langfristige finanzielle Unterstützung nicht möglich gewesen. Die internationale Großbank HSBC fördert die Collaborative Biobank mit Mitteln aus ihrem Jubiläumsfonds zu ihrem 150-jährigen Bestehen. Das Engagement der HSBC ist auf drei Jahre angelegt und gibt der CoBi Planungssicherheit. Carola von Schmettow, Sprecherin des Vorstandes von HSBC Deutschland: „Das Projekt ermöglicht uns eine nachhaltige Investition in die Forschung im Kampf gegen Blutkrebs. Dabei ist der internationale Ansatz besonders vielversprechend. Das Infrastrukturprojekt hat eine fortwährende Wirkung und erhöht die Schlagkraft der beteiligten Organisationen weit über den geförderten Zeithorizont hinaus. Denn die weltweite Datenbank schafft erst die Basis für viele weitere Heilungschancen in der Zukunft.“

Für die DKMS ist diese Form der langfristigen Unterstützung zukunftsreich. Die Spende der Großbank HSBC ist die erste dieser Art, die nicht nur die Spenderneugewinnung der DKMS bezuschusst, sondern gezielt in Forschungsarbeit investiert. Unter anderem unterstützt auch die Sparda-Bank München die Forschungsarbeit der DKMS (siehe Seite 43).

Sie möchten mit ihrer Firma auch in lebensrettende Forschung für Blutkrebspatienten investieren?

Dann melden Sie sich telefonisch unter 0221 94 05 82 - 3703 oder per E-Mail: partner@dkms.de.

MEDIZINISCHES TEAM

FÜR UNSERE SPENDER IM EINSATZ
 V.l.n.r.: Thilo Mengling, Donata Valder, Kirsten Lindloff,
 Janine Höffer, Gerti Wüst, Diana Barry, Mi-Gyeong
 Aldenhoven, Isabel Weiß



„WIR ZIEHEN ALLE AN EINEM STRANG!“

Das Wohl der Spender steht für die DKMS zu jeder Zeit im Mittelpunkt - sei es bei einer möglichen Registrierung oder auch während und nach einer tatsächlichen Stammzellentnahme. Daher kommt unserem Medizinischen Team eine sehr verantwortungsvolle Aufgabe zu, insbesondere in der Nachbetreuung der Spender nach der Spende. Wir haben hinter die Kulissen geschaut.

Schon am frühen Vormittag herrscht in den Büros am Kölner Standort rege Geschäftigkeit. Das Team um Abteilungsleiterin Julia Stolze - bestehend aus sechs Ärztinnen, einem Arzt und drei Sachbearbeiterinnen - überprüft und priorisiert gerade, welche medizinischen Anfragen aller Art rund um das Thema Stammzellspende über Nacht hereingekommen sind, sei es per E-Mail, Post oder Telefon. Vielfach drehen sich die Fragen um die mögliche Neuaufnahme oder den Verbleib von Spendern in der Datei, beispielsweise ob jene mit einer bestimmten Vorerkrankung überhaupt Stammzellen spenden dürfen. Mittlerweile sind über fünf Millionen Spender in Deutschland registriert, für deren gesundheitliche Belange und Fragen das Team Ansprechpartner ist.

Um organisationsweit grundlegende Basisinformationen zur Spendertauglichkeit zu geben, werden zudem vom Team regelmäßig interne medizinische Richtlinien nach Vorgaben der Fachgesellschaften und des Zentralregisters aktualisiert und zur Verfügung gestellt. Darüber hinaus unterstützt die Abteilung bei der Erstellung medizinischer Dokumente und hält Fortbildungen ab.

Viel Fingerspitzengefühl im Umgang mit Menschen, gepaart mit geballtem medizinischem Fachwissen, sind daher zwei große Stärken des Teams. „Für mich ist diese Arbeit nach wie vor etwas ganz Besonderes“, sagt Diana Barry, die seit mehr als 20 Jahren für die DKMS arbeitet und die Entwicklung der Abteilung wie kaum eine Zweite kennt. Nach und nach wurden Strukturen entwickelt, Prozesse aufgesetzt und stetig mehr hilfsbereite Spender betreut. „Es war und ist wirklich aufregend, dies zu erleben und mitzugestalten. Ich hatte nach der Gründung zunächst ehrenamtlich als Blutabnehmerin geholfen und habe dann hier als Ärztin angefangen.“



REGELMÄSSIGER AUSTAUSCH
 Katrin Springenberg-Jung (l.) mit Juliana Villa und Abteilungsleiterin Julia Stolze (r.)

Sie erinnert sich gerne an viele Ereignisse aus dieser Zeit. „Auch nach 20 Jahren DKMS zählt für mich das Miterleben, wenn Spender und Empfänger sich zum ersten Mal begegnen, zu den emotionalsten Momenten.“

„Im vergangenen Jahr waren es über 30.000 Spender, die wir nach ihrer Spende kontaktiert und zu ihrem Gesundheitszustand befragt haben“, erklärt Janine Höffer, die seit 2015 als Ärztin bei der DKMS tätig ist. „Die so erhobenen Daten werden dann von uns ausgewertet und darüber hinaus mit einer ‚Kontrollgruppe‘ von Spendern, die noch nicht gespendet hat, verglichen.“ Dies wird auch als Langzeitstudie unter dem Namen „Matched Pair Donor Follow-Up-Studie“ geführt, zu der DKMS-Arzt Thilo Mengling, der seit zwölf Jahren dem Ärzteteam zugehörig ist, 2015 erste Ergebnisse veröffentlicht hat. „Ziel dieser Studie ist es, anhand der Daten statistisch zu belegen, dass eine Stammzellspende für den gesunden Menschen keine langfristigen gesundheitlichen Nachteile hat, sondern ein wirklich sehr risikoarmes Geschenk für ein weiteres Leben für den Patienten ist“, sagt Julia Stolze. Für das Team sind dabei Themen wie Datenschutz und die Sicherheit der Stammzellspende stets oberstes Gebot.

„Für mich ist die Arbeit nach wie vor etwas ganz Besonderes.“

Vertraulichkeit ist oberstes Gebot
 Kontinuierlich hat sich die Abteilung im Laufe der Jahre weiterentwickelt und spezialisiert - gleich geblieben ist, dass für alle das Wohlbefinden der Spender im Mittelpunkt steht. Hauptaufgabe und Herzstück ist das „Follow Up“, was die regelmäßige Nachbetreuung der Spender, die bereits gespendet haben, bedeutet.

WEITERLESEN >

Internationaler Austausch

Auch die länderübergreifende Zusammenarbeit zwischen den DKMS-Standorten in den USA, Großbritannien oder Polen ist wichtiger Bestandteil für das Team. So ist Mi-Gyeong Aldenhoven seit 2008 Ärztin der DKMS und eine von drei Hauptansprechpartnerinnen für die ausländischen DKMS-Standorte. „Ich empfinde das als große Bereicherung. Dieser weltweite Netzwerkgedanke ist in unserem Bereich absolut notwendig“, sagt die Fachärztin für Allgemeinmedizin, die im Rahmen ihrer Weiterbildung fünf Jahre in England verbracht hat. „Mir ist es ein Anliegen, dass uns die Spender ihr Vertrauen schenken und sie sich vor, während und auch nach einer Stammzellspende gut betreut wissen.“ Unterstützt wird sie dabei beispielsweise von ihrer Kollegin Juliana Villa, die langjährige Erfahrung in der Behandlung von Blutkrebspatienten mitbringt.

Schnittstelle zu Registern

„Mir ist es wichtig, dass meine Arbeit einen Sinn hat und wir den Patienten helfen. Dafür ziehen wir alle an einem Strang“, beschreibt Sachbearbeiterin Isabel Weiß ihre Motivation. Dem kann Donate Valder nur zustimmen und sagt: „Die Aufgaben werden nicht langweilig, weil man sich so mit dem Thema identifizieren kann. Vor allem der Kontakt zu den Spendern bedeutet mir viel.“ Gemeinsam mit ihrer Kollegin Gerti Wüst gehören für die drei neben der Tagespost, Dokumentation und Datenpflege u. a. auch die Absprache mit den DKMS-Ärzten und anderen Schnittstellen im Haus zu ihren Tätigkeiten.

Das Team steht darüber hinaus im engen Austausch mit den Patientenzentren und gibt für die Transplantation bzw. den Patienten relevante Informationen weiter. Auch sind sie Schnittstelle zu den großen Zentralregistern wie dem ZKRD (Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland) und dem NMDP (National Marrow Donor Program) in den USA.



AUSWERTUNG
Donate Valder (l.) und Janine Höffer bei der Sichtung eines Formulars

„Dieser weltweite Netzwerkgedanke ist in unserem Bereich absolut notwendig.“

Umfassender Blick auf die Medizin
Monatlich gibt es telefonische Konferenzen mit Ärzten der Entnahmekliniken, mit denen die DKMS zusammenarbeitet. Ebenfalls ist das Ärzteteam auf medizinischen Kongressen und Vorträgen vertreten – um sich immer auf dem aktuellen Stand zu halten, neue Impulse zu bekommen oder auch, um selbst Vorträge zu halten.

„Für mich als Ärztin ist spannend, dass man sich in vielen Bereichen der Medizin bewegt und sich nicht nur, wie sonst die Regel, mit seinem jeweiligen Fachgebiet beschäftigt. Unsere Ärzte im Team haben zuvor Erfahrung in unterschiedlichen Bereichen gesammelt, was natürlich sehr wertvoll ist. So ergänzen wir uns gegenseitig“, sagt Kirsten Lindloff, bei der DKMS seit 2010

tätig. Klinische Vorerfahrungen hat sie insbesondere internistische und psychotherapeutische. Ihre Kollegin Katrin Springenberg-Jung, die seit Mai 2017 das Ärzteteam verstärkt, kann dem nur zustimmen: „Man bekommt hier einen sehr umfassenden Blick auf die Medizin, und es ist einfach toll, dass wir zusammen viel bewirken können.“

Angesprochen auf das Besondere ihrer Tätigkeit, müssen die Kollegen nicht lange überlegen. „Der herzliche Kontakt zu unseren Spendern, die sich selbstlos für andere einsetzen“, sagt etwa Gerti Wüst. Das ganze Team freut sich daher auch sehr über Rückmeldungen der Spender, wie etwa diese: „Die Stammzellspende war für mich ein sehr bewegender Moment. Ich würde es jederzeit wieder tun.“



WARUM JUNGE SPENDER SO WICHTIG SIND

LEBENSWICHTIGER EINSATZ
Junge Spender spenden häufiger Stammzellen.

Je früher man sich bei der DKMS registriert, desto größer ist die Chance, einem Patienten helfen zu können. Das hat allerdings nicht nur etwas mit Wahrscheinlichkeitsrechnung zu tun ...

Tagtäglich registrieren sich Tausende von Menschen als potenzielle Lebensretter bei der DKMS. Doch nicht jeder wird bis zu seinem 61. Lebensjahr, wenn man aufgrund der Altersgrenze nicht mehr gelistet wird, zur Spende aufgerufen. Nach unserer Erfahrung kommt es bei höchstens fünf von hundert potenziellen Stammzellspendern innerhalb der nächsten zehn Jahre zu einer Stammzellspende. Für junge Spender beträgt die Wahrscheinlichkeit etwa ein Prozent innerhalb des ersten Jahres nach der Typisierung.

Entscheidend für die Übereinstimmung zwischen Spender und Empfänger sind die HLA-Merkmale, bei denen es sich um Strukturen auf den Oberflächen der Körperzellen handelt, anhand deren das Immunsystem zwischen eigenem und fremdem Gewebe unterscheidet. HLA steht für Humane Leukozyten-Antigene – man spricht auch umgangssprachlich von Gewebemerkmalen. Bei den Stammzell- oder Kno-

chenmarktransplantationen ist es wichtig, dass die HLA-Merkmale zwischen Spender und Patienten möglichst identisch sind. So werden Abstoßungsreaktionen vermieden und der Heilungsprozess verbessert.

Für die richtige Spenderwahl kommen aber noch andere Faktoren ins Spiel: Dazu gehören beispielsweise Vorerkrankungen und der allgemeine körperliche Zustand. Da jüngere Spender hier statistisch gesehen besser abschneiden – aufgrund weniger Vorerkrankungen, besseren körperlichen Allgemeinzustandes – als ältere, werden diese oft bevorzugt, falls der behandelnde Arzt mehr als einen kompatiblen Spender zur Auswahl hat. Das durchschnittliche Alter aller potenziellen DKMS-Spender liegt bei etwas über 36 Jahren. Echtpspender sind bei der Entnahme hingegen nur etwa 30 Jahre alt.

Interessanter Vergleich: Während es sich bei 59 Prozent unserer registrierten

potenziellen Spender um Frauen handelt, sind 71 Prozent der tatsächlichen Stammzellspender Männer.

Anhand dieser Zahlen wird schnell klar, worauf es bei der Spendersuche ankommt, um eine möglichst hohe Qualität der Stammzellspende zu erreichen. Die DKMS trägt diesem Umstand Rechnung. Mit genau auf diese Zielgruppe abgestimmten Registrierungsaktionen, z. B. an Hochschulen, werden die entsprechenden Altersgruppen gezielt angesprochen. Denn um die Überlebenschancen der Patienten weiter zu steigern, reicht es nicht, einen „irgendwie passenden“ Spender zu finden, sondern den in möglichst jeder Hinsicht optimalen Spender.

Dazu Monika Füssel, Abteilungsleiterin im DKMS Life Science Lab: „Zusammengefasst und stark vereinfacht kann man es so sagen: Entscheidend ist die HLA-Kompatibilität! Allerdings belegen wissenschaftliche Analysen, dass die Überlebensrate von Patienten mit einem Transplantat jüngerer Spender signifikant höher ist.“

FOTOS DKMS, sampics

DKMS Life Science Lab

JEDE SEKUNDE ZÄHLT

Das DKMS Life Science Lab ermittelt nicht nur die notwendige Mindestanzahl von Gewebemerkmale, sondern auch weitere relevante Parameter, deren Relevanz für die Spenderauswahl heute wissenschaftlich belegt ist.



VOLLE AUFMERKSAMKEIT

Prüfung des Barcodes der DNA-Platte, bevor diese in den Pipettierroboter gegeben wird

Als Spezialist für Genotypisierungsleistungen führt das DKMS Life Science Lab (LSL) sämtliche mit Blutkrebspatienten in Verbindung stehende Typisierungen durch. Dazu gehören Typisierungen der Patienten selbst, die ihrer Verwandten sowie vor allem von möglichen nicht verwandten Stammzellspendern. Bei den Typisierungen liegt der Fokus auf der sogenannten HLA-Typisierung. HLA steht für Humane-Leukozyten-Antigene. Deren

Typisierung ist entscheidend für eine erfolgreiche Stammzelltransplantation bei Blutkrebspatienten. Die Kurzformel lautet hier: Je genauer Spender und Patient genetisch zusammenpassen, desto größer ist die Chance auf eine erfolgreiche Transplantation.

Das Finden eines passenden Spenders allein führt noch nicht zum Erfolg, es gehören zahlreiche weitere komplexe und arbeitsintensive Schritte dazu. Das LSL hat es sich von Anfang an zum Ziel gesetzt, neueste wissenschaftliche Erkenntnisse und Entwicklungen sehr früh

Fotos Sauer für DKMS



„Wir steigern die Qualität und senken gleichzeitig die Kosten.“

VIER-AUGEN-PRINZIP

Zur Vorbereitung der Sequenzierung werden die Konzentrationen der Proben bestimmt.

in seine Standard-Typisierungsprozesse aufzunehmen, und trägt somit dazu bei, Blutkrebspatienten möglichst effektiv helfen zu können. „Das ist zwar am Anfang mit höheren Kosten und einem hohen Arbeitsaufwand verbunden, führt aber langfristig zu der größtmöglichen Anzahl hervorragend typisierter potenzieller Spender. So lässt sich im Ernstfall am besten und schnellsten prüfen, ob und wie gut ein möglicher Spender zum Patienten passt“, so Thomas Schäfer, kaufmännischer Leiter des LSL.

Aus diesem Grund typisiert das Labor nicht nur die notwendige Mindestanzahl von Gewebemerkmale, sondern auch weitere relevante Parameter, deren Relevanz für die Spenderauswahl heute wissenschaftlich belegt ist und die daher zukünftig mit hoher Wahrscheinlichkeit in den internationalen Standard zur Spenderauswahl aufgenommen werden.

Insgesamt hat die DKMS bis heute mehr als 65.000 Stammzellspenden organisiert und bei jeder einzelnen spielt neben der hochauflösenden Typisierung auch der Faktor Zeit eine ganz entscheidende Rolle. Für den Patienten geht es oft buchstäblich um jede Sekunde.

Die hohe Qualität der HLA-Typisierungsprofile verkürzt die Suchzeit signifikant und erhöht die Chance auf eine erfolgreiche Transplantation. Die hochautomatisierte Analyse, das „Next Generation Sequencing“ (NGS), erzielt beste Ergebnisse in kürzester Zeit.

Hintergrund: In den vergangenen Jahren hatte das Labor das stetig stark wachsende Spenderaufkommen der DKMS zu bewältigen und ist Anfang 2013 als eines der ersten Labore seiner Art auf die damals noch revolutionäre und extrem leistungsfähige Methode des Next Generation Sequencing im Hochdurchsatz umgestiegen.

Am Ende des Laborprozesses steht die Sequenzierung mit dem sogenannten HiSeq. Bei diesem Schritt werden die verschiedenen relevanten Genmerkmale von ca. 4.000 Spenderproben gleichzeitig ausgelesen. Der HiSeq liefert Rohdaten, die mit einer Spezialsoftware in die endgültigen Typisierungsergebnisse umgewandelt werden. Dabei werden sie anhand eines DNA-Barcodes der entsprechenden Spenderprobe zugeordnet. Die Ergebnisse werden im abschließenden Schritt durch Spezialis-

ten geprüft und dann automatisch per Datenbankschnittstelle pseudonymisiert zur DKMS nach Tübingen weitergeleitet. Von dort aus werden die Befunde an das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) in Ulm sowie an das National Marrow Donor Program (NMDP) in den USA übermittelt. Ab diesem Zeitpunkt stehen neue DKMS-Spender dem weltweiten Suchlauf für Patienten zur Verfügung.

Übrigens arbeitet das LSL schon seit 2012 bei der Sequenzierung mit eigenen Reagenzien. Die Eigenherstellung hat ebenfalls zu vielen positiven Effekten geführt. Dazu sagt Schäfer: „Das genau an unsere Bedürfnisse angepasste Material steigert die Typisierungsqualität, spart erhebliche Kosten, ermöglicht die beständige Optimierung der Laborprozesse und die flexible Aufnahme weiterer Parameter in das Typisierungsprofil.“

Mit der hohen Effizienz und der erzielten Genauigkeit der über eine Million HLA-Typisierungen pro Jahr gehört das DKMS Life Science Lab in Dresden zu den führenden Labors auf diesem Gebiet weltweit.

NATÜRLICHE KILLERZELLEN IM FOKUS

Bei vielen Erkrankungsbildern von Blutkrebs fehlen aussagekräftige Studien, deren Ergebnisse und Therapieempfehlungen als Leitlinie für Ärzte dienen können. Auch die Optimierung bestehender Therapien trägt entscheidend dazu bei, die Überlebenschancen von Patienten zu verbessern. Die Clinical Trials Unit (CTU), die wissenschaftliche Forschungseinheit der DKMS für klinische Studien, widmet sich in einer neuen Studie nun der Rolle von natürlichen Killerzellen.

Im Rahmen des CTU-Forschungsprojekts soll die Entwicklung des NK-Zell-Repertoires aus dem Transplantat zu verschiedenen Zeitpunkten nach der Transplantation erhoben und verglichen werden. Es wird untersucht, ob Veränderungen bestimmter NK-Zell-Untergruppen mit Krankheitsverläufen korrelieren und ob Muster der Rezeptoranpassungen in allen Patienten erkannt werden können. Erkenntnisse aus diesem Forschungsprojekt können

möglicherweise in Zukunft für eine verbesserte Spenderauswahl genutzt werden.

Nach einer Blut-Stammzelltransplantation erkennen und zerstören die verschiedenen Zell-Untergruppen der Natürlichen Killerzellen eines Stammzellspenders Spender-NK-Zell-Untergruppen-Blutkrebszellen abhängig von ihren Rezeptoren unterschiedlich effizient. NK-Zellen des Spenders werden mit dem Transplantat auf den

Patienten übertragen. Außerdem entwickeln sich aus den transplantierten Stammzellen des Spenders im Patienten rasch neue NK-Zellen. Das NK-Zell-Repertoire passt sich dabei vermutlich der Umgebung an, und junge NK-Zellen durchlaufen einen Reifungsprozess. Diese Veränderungen des NK-Zell-Repertoires spiegeln möglicherweise die Bekämpfung der Blutkrebszellen durch NK-Zellen wider.

Hilfe durch Sparda-Bank

Finanziell gefördert wird das Forschungsprojekt von der Sparda-Bank München. „Jede Registrierung als Stammzellspender ist wichtig und kann gegebenenfalls ein Leben retten! Dieser Gedanke von einer starken Gemeinschaft, in der jeder Einzelne einen wichtigen Beitrag leisten kann, hat uns bereits 2016 dazu bewegt, die DKMS mit einer Spende in Höhe von 50.000 Euro aus dem Gewinn-Sparverein der Sparda-Bank München e.V. und einer eigenen Registrierungsaktion zu unterstützen“, erklärt Christine Miedl, Direktorin Unternehmenskommunikation und Nachhaltigkeitsmanagement der

„Wir wollen einen Beitrag dazu leisten, die Transplantationen in Zukunft noch wirksamer zu gestalten.“

Sparda-Bank München eG. „Das Engagement setzen wir in gleicher Höhe auch 2017 fort, fördern mit der Summe in diesem Jahr aber verstärkt die Forschungsarbeit der DKMS. Auf diese Weise wollen wir einen Beitrag dazu leisten, die Stammzelltransplantationen in Zukunft noch wirksamer und sicherer zu gestalten.“

Was sind natürliche Killerzellen?

Natürliche Killerzellen (NK-Zellen) gehören zu den Lymphozyten (Untergruppe der „weißen Blutkörperchen“ oder Leukozyten) und haben die Fähigkeit, bei bestimmten Zielzellen einen Zelltod (Apoptose) auszulösen. Das heißt, sie sind in der Lage, abnormale wie Tumorzellen und virusinfizierte Zellen zu erkennen und abzutöten. NK-Zellen kommen im menschlichen Blut vor und spielen eine wichtige Rolle bei der Bekämpfung von Virusinfektionen. Beim Kampf gegen Krebszellen leisten diese Immunzellen einen möglicherweise entscheidenden Beitrag. NK-Zellen lassen sich in zahlreiche Untergruppen einteilen, die sich durch das Vorhandensein unterschiedlicher Rezeptoren auf der Zelloberfläche auszeichnen.

WENN SPENDER TRAUERN

Durch ihr selbstloses und couragiertes Handeln schenken DKMS-Spender tagtäglich Blutkrebspatienten Hoffnung - und das überall auf der Welt. Mehr als 65.000 Mal hat die DKMS in den vergangenen 26 Jahren eine zweite Chance auf Leben vermittelt. Doch was, wenn es der Patient nicht schafft? Für trauernde Spender hat die DKMS daher ein außergewöhnliches Angebot ins Leben gerufen.

Leider gewinnen nicht alle Patienten ihren Kampf gegen die Krankheit. Dies trifft nicht nur die Angehörigen, sondern in manchen Fällen auch den „genetischen Zwilling“ des Verstorbenen. „Manche Spender machen sich Vorwürfe, dass sie etwas falsch gemacht haben könnten oder ihre Zellen nicht gut genug waren“, sagt Dr. Deborah Buk, Leiterin der Abteilung Spender-Patienten-Kontakte der DKMS. „Wir erklären ihnen dann, dass sie mit ihrem Beitrag alles dafür getan haben, dass der Patient eine Chance auf Weiterleben erhalten hat, und dass sie wertvolle Zeit geschenkt haben - wie viel auch immer es gewesen ist.“

Die DKMS hat erkannt, dass trauernde Spender individuell betreut werden müssen, und hat hier ein spezielles Angebot entwickelt. Betroffene finden unter der Rubrik „Trauer-Service“ auf der Homepage der DKMS umfassende Informationen und Hilfestellungen zum Umgang mit der traurigen Nachricht vom Tod ihres Empfängers. Recherchen zufolge ist dieses Angebot für trauernde Stammzell- und Knochenmarkspender weltweit einzigartig.

Für viele Spender ist es ein großer Trost, die im Trauer-Service zur Verfügung gestellten Erfahrungsberichte und Briefe von Angehörigen an Spender zu lesen. So schreibt die Mutter eines verstorbenen kleinen Patienten an den Spender ihres Sohnes: „Du hast uns und unserem Jungen unendlich viel Hoffnung gespendet. Wir sagen Danke, lieber Spender, für all die Momente, die wir durch dich noch mit ihm haben durften.“ Denn Hoffnung und Zeit - das ist es, was Spender „ihrem“ Patienten in jedem Fall schenken. Zeit, die sie noch mit ihren Lieben verbringen durften. Zeit, die sie nicht gehabt hätten, wäre der Spender nicht

gewesen. Und auch wenn ein Patient schlussendlich an den Folgen der Blutkrebskrankung sterben sollte, hat jeder Spender seinem Empfänger ein wunderbares Geschenk gemacht. Es sind Momente und Erinnerungen entstanden, die ohne die Spende nicht möglich gewesen wären. Die Witwe eines verstorbenen Patienten berichtet, dass ihr Mann durch die Spende noch die Möglichkeit gehabt habe, näher zu seinen Enkeln zu ziehen, und so mit ihnen noch viele schöne gemeinsame Stunden erleben konnte.

Die DKMS unterstützt Spender nach dem Tod ihres „genetischen Zwillings“.

„Zeit ist so ein wertvolles Gut“, schreibt auch Andrea. Die 34-Jährige hat einer 41-jährigen Frau Stammzellen gespendet. Leider verstarb diese zwei Jahre nach der Spende. Andrea ist trotzdem stolz: „Ich bin dankbar, dass ich dazu beitragen konnte, dass sie zwei Jahre länger leben konnte.“

Auch telefonisch steht die DKMS ihren trauernden Spendern jederzeit zur Seite. „Wir bieten ihnen an, mit uns über ihre Gefühle zu sprechen, sollte sie das Thema nachhaltig beschäftigen“, sagt Dr. Buk. Zudem erhält jeder Spender mit der traurigen Nachricht, die in aller Regel per Post ankommt, ein Päckchen Vergissmeinnicht-Samen. Rituale wie das Einpflanzen der Samen oder das Entzünden einer Kerze helfen den Spendern dabei, Abschied zu neh-

men. „Ein Spender hat uns berichtet, dass er extra in den Baumarkt gefahren ist, um Erde und einen Blumentopf für die Vergissmeinnicht-Pflanzen zu besorgen“, erzählt Dr. Buk. „Anschließend hat er uns ein Foto davon geschickt.“

Alle Mitarbeiter der Abteilung Spender-Patienten-Kontakte der DKMS wurden eigens zum Thema „Umgang mit Trauer“ geschult. Sie helfen auch dabei, einen anonymen Kontakt zu den Angehörigen des Verstorbenen herzustellen - falls dies die Regelung des Herkunftslandes des Patienten zulässt.

Dr. Deborah Buk bekommt positive Rückmeldungen der Spender, welche das neue Trauer-Angebot annehmen: „Die Spender haben einen professionellen Ansprechpartner, erhalten viele Antworten auf ihre Fragen bereits auf der Homepage und entdecken dort, dass sie mit ihren Gefühlen nicht alleine sind. Das merken wir auch daran, dass die sehr, sehr traurigen und enttäuschten Anrufe nicht mehr so häufig vorkommen.“ In einer E-Mail schreibt ein Spender als Rückmeldung zum Trauer-Service: „Sehr einfühlsam und speziell in den anonymisierten Briefen finde ich mich wieder. Ein gelungenes Angebot.“

Alle Informationen rund um den Trauer-Service der DKMS für Spender finden Sie hier: www.dkms.de/trauer-service
E-Mail: trauer-service@dkms.de



HILFT IHNEN GERN
Dr. Deborah Buk

Buchtipps

DIE SPRACHE DER SEELEN

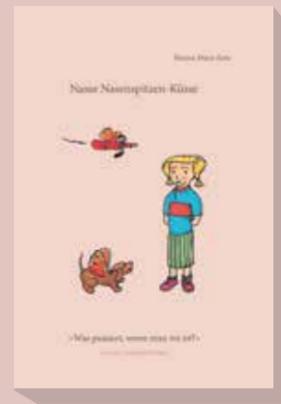


PERSÖNLICHE BINDUNG

Die Autorin Theresa Maria Zeitz beim Signieren ihres Buches

Oft wurde Theresa Maria Zeitz von ihrer Tochter Coco gefragt: „Mama, was passiert eigentlich, wenn man tot ist?“ – „Und ich habe ihr geantwortet und erzählt, was dann passiert“, sagt die Autorin von „Nasse Nasenspitzen-Küsse“. Und weiter: „Meine Mutter ist gestorben, und ich wollte an Coco weitergeben, was mir damals geholfen hat – da sie ihre Großmutter natürlich (unbekannterweise, jedenfalls in diesem Leben) auch vermisst.“

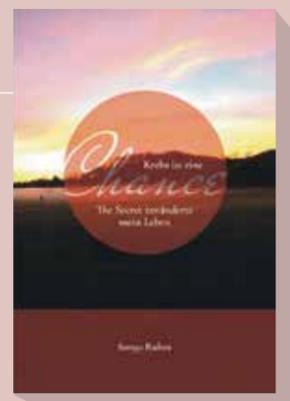
So entstand ein ganzes Kinderbuch, welches von Sven Bosch, dem Bruder der Autorin, liebevoll illustriert wurde. Die Geschichte handelt von Louisa, die auf einem Spaziergang mit Tante Elfriede über das Thema Tod spricht. Von ihr erfährt sie, wie man die Sprache der Seelen lernen kann. Als Beispiele für bereits Verstorbene werden Großmutter Gerda und der dicke Dackel „Pommes“ herangezogen. An beiden hing das Mädchen sehr, und fast glaubt sie am Ende des Gesprächs zu spüren, dass ein warmer Wind um sie herumwirbelt und sie einen kleinen nassen Kuss auf die Nasenspitze bekommen hat – so wie damals bei Oma Gerda ...



Theresa Maria Zeitz:
„Nasse Nasenspitzen-Küsse – Was passiert, wenn man tot ist?“, Deutsche Literaturgesellschaft, 14,80 €

„Für mich ist wichtig in dem Buch, dass man versteht, dass die Kommunikation noch nicht zu Ende ist, wenn jemand gestorben ist. Dass es noch Wege gibt, mit den Seelen zu reden und zu kommunizieren – und ich glaube, dass das für Kinder wichtig ist“, sagt die gebürtige Kölnerin, die lange Jahre in den USA gelebt und dort Film studiert hat. „Zum Beispiel mit einer Flaschenpost, indem man einen Brief schreibt oder ein Bild malt. Oder einen Ballon in den Himmel schickt und dem Liebe mit auf den Weg gibt. Ich glaube, dass das helfen kann und dass das tröstet. Alles, worüber ich schreibe, ist die Wahrheit für mich.“

Ein Anliegen ist es der 36-Jährigen auch, auf die DKMS aufmerksam zu machen. „Ich habe mich registriert, weil ich finde, die ganze Welt sollte sich registrieren. Wenn ich relativ einfach ein Menschenleben retten kann, brauche ich keinen weiteren Anlass als diesen.“



Sonya Ruben: „Krebs ist eine Chance“, epubli Verlag, 7,99 €

leben – vor allen Dingen für ihre Kinder. „The Secret“ von Rhonda Byrne zeigt ihr neue Wege und verändert ihre Sicht auf das Leben und ihre Krankheit. Sonya lernt, sich in den Mittelpunkt zu stellen und für sich allein die Verantwortung zu übernehmen, ohne deswegen ihre Mitmenschen weniger zu achten und zu lieben. Die Macht des positiven Denkens, das einst auch von ihr ein Stück weit belächelt wurde, begegnet ihr fortan täglich und zeigt ihr ihre eigene Kraft. Wunder-

bare Erfahrungen, die Sonya in diesem Buch beschreibt – einzig und allein mit dem Wunsch, anderen in ähnlich aussichtslosen Situationen Mut zu machen und zu helfen.

DIE MACHT DES POSITIVEN DENKENS

Sonya Ruben erzählt in diesem Buch ihre Geschichte und ihre Erfahrungen mit dem Thema Krebs. Sonya ist 29 und gerade mit ihrem zweiten Kind schwanger, als sie die Diagnose erhält. Sie ist getroffen von einem so seltenen Tumor, dass die Medizin kaum Hoffnung bietet und die Ärzte der jungen Frau nur noch eine kurze Lebensspanne prognostizieren. Doch Sonya kämpft, findet großen Rückhalt in ihrer Familie und bei ihren Freunden. Sie will um jeden Preis

FOTOS Deutsche Literaturgesellschaft, Jessica Kessner / API (C) für DKMS LIFE / L'Oréal (7), H. Fuhr / Eventpress für DKMS LIFE / L'Oréal (2), O.Walterscheid / BrauerPhotos für DKMS LIFE / L'Oréal (2)



dreamball 2017

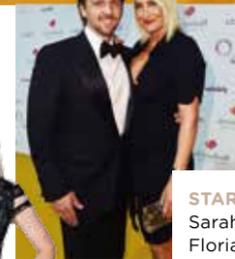
LOVE OF LIFE

Es war ein emotionaler Abend mit vielen tollen Highlights! Rund 400 engagierte Persönlichkeiten trafen sich im „WECC – Westhaven Event & Convention Center, Berlin“ zur 12. DKMS-LIFE-Charitygala *dreamball*, um das „look good feel better“-Programm für Krebspatientinnen zu unterstützen. **Ruth Neri**, Geschäftsführerin von DKMS LIFE, und **Fabrice Megarbane**, Geschäftsführer L'Oréal Deutschland GmbH, begrüßten als Gastgeber u.a. **Sybill Beckenbauer**, **Sarah Connor**, **Lena Gercke**, **Stefanie Giesinger**, **Wolke Hegenbarth**, **Franziska Knuppe**, **Joachim Löw**, **Barbara Meier**, **Susan Sideropoulos** und **Alec Völkel**. Schirmherrin war erneut **Sylvie Meis**. Moderatorin **Barbara Schöneberger** führte gewohnt charmant durch den Abend und präsentierte dem begeisterten Publikum Auftritte von **Melanie C**, **Natalie Imbruglia** und **Graham Candy** zusammen mit dem DJ-Duo **Deepend**. Bereits zum zweiten Mal war L'Oréal Deutschland Hauptsponsor des *dreamball*; Pierre Fabre Dermo-Kosmetik, WECC und satis&fy engagierten sich als Co-Sponsoren. Der Reinerlös im Rahmen des *dreamball* betrug in diesem Jahr rund 500.000 Euro. „Wir sind stolz, dank unserer engagierten Unterstützer mittlerweile großartige Zahlen verzeichnen zu können“, erklärt Geschäftsführerin Ruth Neri. „Seit mehr als 20 Jahren helfen wir als DKMS LIFE mit den „look good feel better“-Kosmetikseminaren und dem „look good feel better“-Haarprogramm Krebspatientinnen, sich in der schwierigen Zeit der Erkrankung besser zu fühlen und neue Selbstsicherheit zu erfahren.“

DAS GROSSE FINALE
Das Abschlussfoto des *dreamball* 2017



CHARMANT
Sänger Graham Candy



STARKES DOPPEL
Sarah Connor und Florian Fischer



GUT IN FORM
Sängerin Melanie C

WELTSTAR
Sängerin Natalie Imbruglia



SCHICK
Franziska Knuppe



DAUERGAST
Sybille Beckenbauer

HERZLICH Lena Gercke, *dreamlady* 2017 Ina Otto und Sylvie Meis

EINFLUSSREICH
Stefanie Giesinger



DKMS-SPITZE
V.l.n.r.: Drazen Bopp, Sandra Bothur, Henning Wrogemann, Ruth Neri und Sirko Geist

FUSSBALLHELD
Joachim Löw





DKMS-BRUSTRING
Für einen Spieltag
verschwand der
Hauptsponsor
von den Trikots.

ERSTKLASSIGER EINSATZ

Der VfB Stuttgart und der Hauptsponsor Mercedes-Benz Bank haben gemeinsam ein Zeichen im Kampf gegen Blutkrebs gesetzt: Beim Heimspiel des VfB gegen Union Berlin am Ende der letzten Saison zierte das DKMS-Logo mit der Botschaft „Wir besiegen Blutkrebs“ den roten Brustring des VfB-Trikots. Die Mercedes-Benz Bank verzichtete an diesem Spieltag auf das

Trikotsponsoring. „Wir wollen der DKMS ein nachhaltig starker Unterstützer sein und einem wichtigen Gesundheitsthema die benötigte Aufmerksamkeit verschaffen“, erklärt Wolfgang Dietrich, Präsident des VfB Stuttgart.

Die Fans des VfB hatten nicht nur am Spieltag die Möglichkeit, sich zu registrieren und damit zu potenziellen Lebensrettern zu werden. Der VfB

unterstützte zudem eine Registrierungsaktion des gemeinnützigen Studentenvereins AIAS Stuttgart e.V. an der Universität Stuttgart. Im Rahmen seines VfBfairplay-Engagements kooperiert der VfB bereits seit 2015 aktiv mit der DKMS.

ERNEUT AKTIV

Ein weiteres Mal hat SV Darmstadt 98 im Rahmen seiner Sozialkampagne die DKMS unterstützt. Anlass war die Blutkrebskrankung von Lilienfan Marion, für die am fünften Spieltag zur Regis-

trierung aufgerufen wurde. Einnahmen aus dem Losverkauf wurden zugunsten der DKMS gespendet. Dabei kamen inklusive weiterer Spenden 9.219 Euro zusammen, woran sich sogar Gästefans aus Bochum beteiligten. Spieler und Trainer ließen sich bereits einige Tage vorher als potenzielle Lebensretter in die Stammzellspenderdatei aufnehmen, am Spieltag folgten über 600 Fans dem guten Beispiel.



GUTER WILLE
Darmstadt-Profis
ließen sich registrieren.



ZIEL ÜBERTROFFEN

Ein Benefizspiel des Fußball-Bayernligisten DJK Ammerthal gegen die Reserve des TSV 1860 München erbrachte einen Erlös von 5.308 Euro zugunsten der DKMS. DJK-Jugendleiter Andreas Zintl: „Ein stolzer Betrag! Wir sind sehr glücklich und haben unser Ziel sogar übertroffen.“ Parallel dazu haben sich 71 Fans als potenzielle Lebensretter registrieren lassen.

DKMS-Unterstützerin Gerda Schommer (M.) nahm von DJK-Jugendleiter Andreas Zintl (l.), Finanzvorstand Georg Paulus und den Jugendspielern einen symbolischen Scheck entgegen.

FOTOS VfB Stuttgart, DJK Ammerthal, SV Darmstadt 98, DKMS, RB Leipzig

MARCO REUS SETZT EIN ZEICHEN



Seit 2010 ist Fußballer Marco Reus als potenzieller Lebensretter in der DKMS registriert. Für den Profi von Borussia Dortmund ist es eine Herzensangelegenheit, eine möglichst breite Öffentlichkeit zur Unterstützung zu mobilisieren. Den Fall der kleinen Mia aus Recklinghausen, die an einer lebensbedrohlichen Störung des Immunsystems leidet, hat die ganze Region bewegt. Auch Marco Reus, der bereits seit einigen Jahren die Dortmunder Initiative „ELTERN TREFF leukämie- und tumor-kranker Kinder e.V.“ unterstützt, hörte von dem Schicksal des Babys. Um sich umfassend zu informieren, traf sich Reus mit Vertreterinnen der Initiativgruppe, die für Mia und andere Blutkrebspatienten eine Registrierungsaktion organisiert und ausgerichtet haben. „Für Mia hat das Leben gerade erst begonnen. Deshalb sind wir alle gefragt, zu handeln, um Mia und allen anderen Patienten

eine zweite Lebenschance zu schenken“, erklärt Reus, dessen Social-Media-Aufrufen 1.364 Neuspender folgten. Zum Glück hat Mia inzwischen einen passenden Spender gefunden: Hoffentlich wird sie schnell wieder gesund!

SCHWARZ-GELBE UNTERSTÜTZUNG
Stephanie Keller, Mitinitiatorin der Registrierungsaktion für Mia, und Marco Reus



„ES IST SO EINFACH, LEBEN ZU RETTEN.“

Was für ein vorbildlicher Einsatz: Beim Heimspiel gegen Borussia Mönchengladbach hat Champions-League-Teilnehmer RB Leipzig seine Fans dazu aufgerufen, sich im Festzelt an der Red Bull Arena als Stammzellspender registrieren zu lassen: 686 Anhänger folgten der Ansage und sind jetzt neu als potenzielle Lebensretter gelistet.

Im Rahmen der Bundesligapartie hat sich auch Stadionsprecher Tim Thielke aufnehmen lassen und über die Lautsprecher erklärt, mit wie wenig Aufwand man dabei ist.

Schon im Vorfeld hatten sich die Profis und Mitarbeiter von RB Leipzig registriert. „Es ist so einfach, Leben zu retten. Lasst uns gemeinsam etwas bewegen“, appellierte Kapitän Willi Orban an die Fangemeinschaft. Auch in der Vergangenheit hatten Verantwortliche von RB Leipzig bereits die DKMS unterstützt, allen voran Sportdirektor Ralf Rangnick, der regelmäßig Teamwear zugunsten der DKMS versteigern lässt. Bravo, Leipzig!



DKMS
WIR BESIEGEN BLUTKREBS

dkms.de



TEAMGEIST
Der Erstligist steht voll hinter der DKMS.

NEHMEN SIE KONTAKT MIT UNS AUF!



GELDSPENDE

Sie haben vor, die DKMS und den Kampf gegen Blutkrebs finanziell zu unterstützen, damit noch mehr Patienten die Chance auf ein zweites Leben erhalten? Nutzen Sie dafür den Überweisungsträger in der Heftmitte oder wenden Sie sich an unseren Geldspenderservice.

T 0221 940582-3702
E-Mail: geldspende@dkms.de



REGISTRIERUNGSAKTION

Sie möchten für einen Blutkrebspatienten, an einer Schule, Hochschule, im Unternehmen oder Verein eine Registrierungsaktion durchführen? Dann wenden Sie sich an unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus dem Aktionsteam.

T 0221 940582-3511
E-Mail: aktion@dkms.de



BENEFIZAKTION

Wenn Sie eine Benefizveranstaltung zugunsten der DKMS organisieren oder auf anderem Weg Geld sammeln und spenden möchten, wenden Sie bitte sich an unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus dem Benefizteam.

T 0221 940582-3701
E-Mail: benefiz@dkms.de



SPENDER-PATIENTEN-KONTAKTE

Sie haben Stammzellen gespendet oder bekommen und möchten wissen, ob eine Kontaktaufnahme oder sogar ein persönliches Kennenlernen zwischen Spender und Patient möglich ist? Wir helfen Ihnen dabei unter Berücksichtigung der gesetzlichen Regularien.

T 07071 943-2303
E-Mail: donor2patient@dkms.de



REGISTRIERUNG

Sie oder jemand aus der Familie oder dem Bekanntenkreis möchte sich registrieren lassen? Unser Data-Management-Team klärt mit Ihnen die Aufnahmebedingungen ab und kann Ihnen ein Registrierungsset per Post zukommen lassen.

T 0221 940582-3551
E-Mail: datamanagement@dkms.de
Sie können sich auch direkt online registrieren: www.dkms.de/de/spender-werden



DATENÄNDERUNG

Sie sind bereits als Spender registriert und entweder umgezogen oder möchten eine neue Telefonnummer oder E-Mail-Adresse durchgeben? Dann wenden Sie sich bitte an unser Data-Management-Team.

T 07071 943-1701
E-Mail: datamanagement@dkms.de
Sie können Ihre Adressänderung auch direkt online durchführen: <https://webforms.dkms.de/de/DE/addressupdate>

SPEZIELLE ANFRAGEN

Falls Ihre Anfrage auf keine dieser Optionen zutrifft, melden Sie sich in unserer Zentrale in Köln oder Tübingen. Von dort aus werden Sie an die entsprechende Fachabteilung weitergeleitet.

T 0221 940582-0 (Köln) T 07071 943-0 (Tübingen) E-Mail: post@dkms.de

DKMS

WIR BESIEGEN BLUTKREBS

Marlon,
geheilter Blutkrebspatient

„WIR HABEN ES BEIDE ÜBERLEBT.“

Marlon ist sieben Jahre alt und ein lebensfroher Junge. Wenn man ihn heute sieht, kann man sich kaum vorstellen, dass er mehr als die Hälfte seines Lebens gegen den Blutkrebs kämpfen musste.

Bereits mit zwei Jahren erhielt Marlon die schreckliche Diagnose Blutkrebs – so jung, dass er sich fast gar nicht mehr daran erinnern kann. Schnell stand fest, dass nur die Stammzellspende eines geeigneten Spenders sein Leben retten kann. Für Marlon gab es keinen Kindergarten und auch kaum Freunde im gleichen Alter. Seine frühe Kindheit verbrachte er fast ausschließlich im Krankenhaus und kämpfte tapfer gegen die Krankheit an.

Marlon brauchte in dieser Zeit viel Kraft, verlor aber nie seine Lebensfreude. Auf seinem Weg begleitete ihn Anton, sein Tapferkeits-Kuscheltier. Anton war bei jeder Behandlung an seiner Seite.

Erst drei Jahre nach der Diagnose kam endlich die rettende Nachricht: Ein passender Spender wurde gefunden! Marlon hat es geschafft und kann heute ein ganz normales Leben führen. Die schlimmen Zeiten im Krankenhaus gehören endlich der Vergangenheit an. „Zusammen haben wir es beide überlebt“, flüstert er in Antons Ohr und drückt den kleinen Marienkäfer ganz fest an sein Herz. Anton ist Marlons bester Freund.

Leider haben viele Patienten nicht so viel Glück wie Marlon. Noch immer findet allein in Deutschland jeder siebte Patient keinen passenden Spender.

Helfen Sie mit und geben Sie Blutkrebspatienten neue Hoffnung! Registrieren Sie sich als potenzieller Stammzellspender auf dkms.de

Mund auf. Stäbchen rein. Spender sein!



Mehr zu Marlons Geschichte auf





FOLGEN SIE UNS BEI ...



UM UNSERE SPENDER UND UNTERSTÜTZER AUCH IM INTERNET UND MOBIL ZU ERREICHEN, IST DIE DKMS BEREITS SEIT VIELEN JAHREN IN DEN GROSSEN SOZIALEN NETZWERKEN AKTIV. FOLGEN AUCH SIE UNS UND VERPASSEN SIE KEINE WICHTIGEN NACHRICHTEN MEHR!



FACEBOOK.COM/DKMS.DE

Mit über einer Million Usern sind wir deutschlandweit die gemeinnützige Organisation mit der größten Reichweite auf Facebook. Wichtiger Nebeneffekt: Durch die hohe Aufmerksamkeit steigt die Zahl der Onlineregistrierungen stetig an, und unsere Fans werden gleichzeitig zu Botschaftern.



PLUS.GOOGLE.COM/+DKMS_DE

Nutzer des sozialen Netzwerks von Google werden ständig mit News auf dem Laufenden gehalten. Genauso wie bei Facebook und Twitter können die Beiträge geteilt und mit einem „+1“ versehen werden, damit noch mehr Leute auf die DKMS aufmerksam werden.



TWITTER.COM/DKMS_DE

Über 16.500 User folgen uns beim beliebten Kurznachrichtendienst und bleiben so auf dem Laufenden. Bei Twitter ist die DKMS bereits seit 2008 aktiv.



DKMS.DE/WHATSAPP

Über 11.000 Menschen nutzen den beliebten Messengerdienst WhatsApp für die Kommunikation mit der DKMS, um die Infos direkt auf das Smartphone zu bekommen! User können sowohl einen Newsletter abonnieren als auch direkt mit uns in Kontakt treten.



INSTAGRAM.COM/DKMS_DE

Gerade unsere jüngeren Spender und Unterstützer sind vermehrt bei Instagram unterwegs, weshalb die DKMS auch hier aktiv ist. Unseren Fotos und Videos folgen bereits über 40.000 User.



YOUTUBE.COM/USER/DKMS

Auch in dem Videoportal Youtube sind wir mit einem eigenen Kanal unterwegs. Unter anderem kann man dort unseren aktuellen TV-Spot mit Marlon sehen, aber auch Infofilme rund um das Thema Stammzellspende.



DKMS-INSIGHTS.DE

Die DKMS ist im Internet nicht nur mit der offiziellen Webpräsenz (dkms.de) und in den sozialen Medien unterwegs, sondern auch mit einem eigenen Blog, der tiefere Einblicke in unsere Arbeit gibt: DKMS Insights.



TWITTER.COM/DKMSINSIGHTS_DE

Begleitet wird unser Blog von einem eigenen Twitter-Channel, in dem wir hinter die Kulissen blicken und auch aktuelle Infos teilen.