

Erfahrungsbericht eines Stammzellspenders

Ich weiß gar nicht mehr, welcher Anlass mich bewegt hatte, mich auf der Internetseite der Deutschen Knochenmarkspenderdatei (DKMS) am 03.10.2009 zu registrieren. Einige Tage später erhielt ich daraufhin ein Päckchen mit einem Wattestäbchen für einen Wangenabstrich. Gesagt, getan! Und Päckchen zurück an die DKMS. Nun war ich als potenzieller Spender bei der DKMS registriert, wie etwa derzeit 3,7 Millionen Menschen weltweit.

Dann passierte erst mal gar nichts. Denn die Wahrscheinlichkeit, dass die Gewebemerkmale zweier Menschen übereinstimmen (genetischer Zwilling), reicht von 1:20.000 bis zu 1:mehreren Millionen.

Im März 2013 erhielt ich dann ein Päckchen von der DKMS. Darin befanden sich Blutentnahmeröhrchen und ein Brief. In dem beiliegenden Brief stand, dass im Rahmen einer Fremdspendersuche von mir weitere Blutuntersuchungen von Nöten sind. Mit dem Set ging ich zu meinem Hausarzt, um Blut abnehmen zu lassen.

Nach der Rücksendung erhielt ich am 11.04.2013 erneut ein Päckchen mit einem Blutentnahmeset sowie einem Gesundheitsfragebogen. In dem beiliegenden Brief teilte mir die DKMS nunmehr mit, dass die vorhergehenden Untersuchungen ergeben hatten, dass meine Gewebemerkmale nahezu identisch mit dem des Patienten sind. Deshalb war eine weitere Blutentnahme erforderlich, um im Falle einer Stammzellspende eine Abstoßreaktion auszuschließen.

Weiterhin wurde ich in dem Schreiben gebeten, mich schnellstmöglich mit der DKMS telefonisch in Verbindung zu setzen, damit mit mir das weitere Vorgehen besprochen werden konnte, falls ich nunmehr endgültig als Spender ausgewählt würde.

In diesem Gespräch wurden alle meine Fragen geklärt und mir mitgeteilt, dass es jetzt noch einige Tage dauern kann, bevor endgültig klar ist, ob mit einer Stammzellspende gestartet werden kann. Im Übrigen übernimmt die DKMS alle anfallenden Kosten (An- und Abreise, Unterkunft, Verpflegung, Medikamente sowie Verdienstausschluss des Arbeitgebers).

Am 06.06.2013 erhielt ich kurz vor Feierabend den entscheidenden Anruf. Mir wurde mitgeteilt, dass es nunmehr mit der Spende ernst wird. Wir sprachen über den Termin zur Voruntersuchung und den Ort der Stammzellspende. Als Ort kamen zunächst Dresden oder Köln in Frage. Die Mitarbeiterin wollte dies jedoch noch klären.

Am darauffolgenden Tag erhielt ich eine E-Mail, dass ich am 10.07.2013 zur Voruntersuchung in Köln erwartet werde. Des Weiteren wurde mir der Termin 07.08. und 08.08.2013 für die geplante Stammzellspende in Köln genannt.

Diese E-Mail leitete ich umgehend an die Geschäftsleitung des Finanzamtes Flensburg weiter. Ich bat um Freistellung von der Arbeit, um diese Spende durchzuführen zu können. Mir wurde daraufhin drei Tage Sonderurlaub gem. § 13 Abs. 3 SÜVO (max. 3 Tage für wichtige pers. Anlässe) gewährt. Weiterer Sonderurlaub ist nach dieser Vorschrift in diesem Jahr nicht mehr möglich.

Am 09.07.2013 fuhr ich mit der Bahn zur Voruntersuchung nach Köln. Es war der heißeste Tag (32 Grad im Schatten). In Dortmund mussten alle Fahrgäste zwangsweise umsteigen, weil die Klimaanlage in vier Waggons ausgefallen



war. Ich dachte die Bahn hätte das im Griff ... Glücklicherweise hatte ich für den Zug ab Dortmund eine Sitzplatzreservierung. In Köln angekommen fuhr ich zum NH-Hotel „Köln Mediapark“.

Nach einem ausgiebigen Frühstück am darauffolgenden Tag besuchte ich die Praxis der Firma „CMS Cellex Gesellschaft für Zellgewinnung mbH“ im Mediapark Köln (unweit des Hotels), die die Voruntersuchung durchführte.

Hier wurde ich zunächst durch ein Aufklärungsvideo auf die zwei möglichen Arten der Stammzellentnahme nochmals aufgeklärt:

1. über die periphere Stammzellentnahme, bei der die Stammzellen direkt aus dem fließenden Blut gewonnen werden, oder
2. durch eine Knochenmarkentnahme aus dem Beckenkamm (nicht zu verwechseln mit dem Rückenmark!)

In 80% der Fälle wird die periphere Stammzellspende durchgeführt. Diese sollte auch bei mir durchgeführt werden.

Des Weiteren erfolgten einige Untersuchungen sowie diverse Blutentnahmen für ein großes Blutbild.

Bei der Voruntersuchung wurde mir bereits das Medikament Granocyte® sowie ein entsprechender Spritzplan ausgehändigt. Bei dieser Methode spritzt sich der Spender über fünf Tage hinweg einen Wachstumsfaktor unter die Haut. Dieser wird vom Körper bei jeder Infektion hergestellt. Das Medikament bewirkt, dass die Stammzellen, die überwiegend im Knochenmark vorkommen, ins fließende Blut ausgeschwemmt werden.

Am 16.07.2013 erhielt ich einen Brief, indem mir mitgeteilt wurde, dass bei der Voruntersuchung alles in Ordnung war und die Stammzellentnahme wie geplant stattfinden kann. Diesem Schreiben war auch ein Fachgutachten zur Stammzellspende beigelegt, in dem u.a. die Laborbefunde der Blutuntersuchungen aufgelistet waren. Das hatte ich so bisher noch nicht gesehen. Eine Ausfertigung war für den Hausarzt vorgesehen. Mal sehen, was er mir über die angegebenen Werte bzw. Befunde sagen kann.

Das Spritzen konnte also am Samstag, den 03.08.2013 losgehen. Aufgrund des Aufklärungsvideos hatte ich mich entschieden, mir selbst die Spritzen zu setzen. Beim ersten Mal kostete es etwas Überwindung, aber nach und nach hatte ich Routine. Die vorausgesagten grippeähnlichen Nebenwirkungen waren anfangs nur leicht ausgeprägt. Am Montag musste ich mich jedoch leider krankmelden. Eine entsprechende Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung wurde mir für diesen Tag von der Entnahmeklinik ausgehändigt.

Dienstag machte ich mich nunmehr wieder auf dem Weg mit der Bahn nach Köln. Ohne Zwischenfälle konnte ich den Hauptbahnhof in Köln erreichen. Anschließend suchte ich das von der DKMS reservierte Hotel „Azimut Cologne City Center“ auf.

Nach einer unruhigen Nacht und einem leichten Frühstück wurde ich in der Entnahmeklinik von der Firma Cellex im Mediapark Köln erwartet. Ich wurde gleich durch die netten Krankenschwestern an das Entnahmegesetz angeschlossen. Dafür wurden an beiden Armen venöse Zugänge gelegt. Das Blut floss von einem Arm aus durch einen so genannten



Zellseparator und über einen zweiten Zugang am anderen Arm in den Körper zurück. In diesem Gerät wurden die Stammzellen durch Zentrifugalkraft vom restlichen Blut getrennt und für die Transplantation gesammelt. Dieser Vorgang dauert ca. drei Stunden. Über jeden Schritt wurde ich ausführlich informiert. Ich war nicht der einzige, der an diesem Tag spendete. Durchschnittlich spenden weltweit ca. 14 bei der DKMS registrierte Personen täglich ihre Stammzellen. Nach der Entnahme war ich etwas müde. Ich sollte daher vorsichtshalber noch eine halbe Stunde in der Entnahmeklinik verbleiben. Für diverse Getränke, Snacks und Brötchen war gesorgt.



Anschließend ging ich ins Hotel zurück und ruhte mich aus. Nach zwei Stunden erhielt ich einen Anruf aus der Entnahmeklinik. Die Menge an Stammzellen war ausreichend. Somit brauchte ich am darauffolgenden Tag nicht nochmals in der Klinik für eine weitere Entnahme erscheinen. Ich konnte also meine Rückreise am 08.08.2013 unbeschwert antreten.

Ich wurde in der Entnahmeklinik darüber aufgeklärt, dass ich jetzt für den Empfänger meiner Stammzellen bei der DKMS für zwei Jahre gesperrt bin. Es kann jedoch vorkommen, dass ich für den Patienten nochmals Stammzellen spenden muss, sofern die Stammzelltransplantation nicht zum Erfolg geführt hat. Hoffentlich verläuft die Transplantation erfolgreich. Ich hatte für diese Spende ja bereits drei Tage Sonderurlaub bekommen. Zwei Tage Erholungsurlaub hatte ich ebenfalls beigesteuert. Sollte ich also erneut in diesem Jahr gefragt werden, ob ich für eine weitere Spende zur Verfügung stehe, müsste ich wahrscheinlich absagen, weil mir noch kaum Erholungsurlaubstage zur Verfügung stehen.

Einen Tag nach der Rückkehr telefonierte ich mit meiner zuständigen Mitarbeiterin bei der Firma Cellex. Sie konnte mir bereits mitteilen, dass meine Stammzellen noch am darauffolgenden Tag von einem Kurier abgeholt und einem 27-jährigem Franzosen transplantiert wurden. Ich hoffe, dass mein genetischer „Zwilling“ durch meine Stammzellspende wieder gesund wird. Leider musste sie mir mitteilen, dass ich den Patienten nie kennenlernen werde. Die französische Rechtslage sieht eine persönliche Kontaktaufnahme zwei Jahre nach der Spende, wie in Deutschland üblich, nicht vor. Jedoch ist ein anonymisierter Briefwechsel über die DKMS möglich. Etwa 100 Tage nach der Spende fragt die DKMS bei der Klinik nach dem Gesundheitszustand des Patienten und informiert mich darüber.

Da ich leider die Geschichte des Empfängers meiner Stammzellen bisher nicht kenne, möchte ich anschließend noch auf einen Bericht einer jungen Patientin hinweisen. Ich hoffe, dass sich durch diese Geschichte und meinem Erfahrungsbericht viele Kolleginnen und Kollegen angesprochen fühlen und sich bei der DKMS registrieren lassen. Vielleicht könnte man einige Typisierungsaktionen, wie beispielhaft am 30.08.2013 in Lütjenburg geschehen (vgl. Mail der DStG vom 27.08.2013), zum Beispiel an den Gesundheitstagen in den Finanzämtern durchführen. Die DKMS ist gerne bereit solche Aktionen zu unterstützen.

Hier also mein Aufruf!

„Lasst euch typisieren und gebt vielleicht somit einem Menschen die Chance zu leben“.

www.dkms.de



Wir besiegen Blutkrebs.



Thomas Kjærsgaard

thomas.kjaersgaard@fa-flensburg.landsh.de

P.S. Einen besonderen Dank gilt den Mitarbeitern der Gesellschaften „DKMS“ & „Cellex“, die mich umfassend beraten, die An- und Abreise, die Unterkünfte organisiert und mich jederzeit unterstützt haben, sowie meiner Ehefrau, die an den Tagen der Voruntersuchung und der Entnahme die Kinderbetreuung alleine übernehmen musste.

Aufklärungsvideos der Firma Cellex:

- http://www.youtube.com/watch?v=XGccFRjlv_I
- <http://www.youtube.com/watch?v=quWTcmqN20E>

Ahoj Onkell!

In ein paar Tagen werde ich 6 Jahre alt. So gerne möchte ich dir einige Zeilen schreiben, aber das kann ich noch nicht. Indem sie in meinem Namen diesen Brief schreiben, wollen dir meine Eltern Folgendes vom mir sagen:

Ich wurde geboren auf einer paradiesischen Südseeinsel namens Bora Bora. Meine Eltern haben akzeptieren müssen, dass ich ein Urwaldwesen war. Die grenzenlose Schönheit der tropischen Natur war das Erste, was ich wahrnehmen durfte. Nie habe ich gedacht, dass es auch ganz anders sein könnte. Ich habe friedlich und zufrieden gelebt mit meinen Krabben, Libellen, Faltern und den vielen Fischen. Auch jetzt kann ich mit Puppen nichts anfangen, aber dafür habe ich rund um mich herum verschiedene Tierchen.

Als ich ein bisschen gewachsen war, bin ich zum ersten Mal in die Zivilisation gekommen, um meine Großeltern zu besuchen. Und musste dableiben!!! Ich musste zu einer Untersuchung in die Klinik. Dort haben meine Eltern Folgendes gehört: „Es tut mir leid, dass ich eine sehr schlechte Nachricht für Sie habe. Wissen Sie, was Leukämie ist? Ihre Tochter hat sie.“

Wie sollten mir meine Eltern erklären, was passiert ist, damit ich das, als Dreijährige, auch verstehe. Und so hat Mutti über die lieben und bösen Käferlis geredet, die wir, ich, Mutti, Papi und du, im Körper haben. Die bösen wollen von Zeit zu Zeit nicht gehorchen, so wie die Kinder manchmal. Und die lieben Käferlis überwachen und richten das alles. Manchmal sind die bösen Käferlis so schlimm, dass die lieben sie nicht unter Kontrolle halten können und müde werden, und so müssen wir helfen, die bösen davonzujagen.

Damals hat man mit den bösen Käferlis auch ein paar von den guten weggejagt und so habe ich meine Haare verloren. An das Leben ohne Haare habe ich mich ziemlich schnell gewöhnt, ringsherum waren viele andere Kinder auch ohne Haare und sahen ganz gut aus. Und so kam

ein Tag nach dem anderen. Ins Spital fahren wir regelmäßig weiter, damit alle von den bösen Käfern weggetrieben werden und nicht bleiben wollen.

Doch bald darauf sind die bösen Käferchen wieder munter geworden ... Jetzt wurde es unmöglich, diese Käfer loszuwerden. Sie waren ganz anders und ein Zusammenleben mit ihnen unmöglich. Sie wollten mich auffressen. Es musste nun irgendwo einen Menschen geben, der ähnliche liebe Käferlis hat wie ich. Und während in der ganzen Welt nach so einem Menschen gesucht wurde, habe ich mit allen Kräften gekämpft, dass ich die neuen Helfer begrüßen kann. Dann wurdest du gefunden.

Im Pyjama, frisch gewaschen, habe ich mich im Spital von Papi verabschiedet und die nächste Tür passiert. Der Rückweg konnte erst zwei Monate später erfolgen. Nur Mutti durfte mit mir im Zimmer sein und Warten. Warten auf deine lieben Käfer.

Noch ein paar Stunden verstrichen, dann brachte die Schwester sie in unser Zimmer. Nach einer Stunde waren sie alle bei mir. Jetzt suchten sie sich den richtigen Weg in mir. Ganz schlau, oder?

Und so habe ich dank dir die Tür von der anderen Seite öffnen und mit Mutti nach Hause gehen können. Nach drei Jahren kommt mir das alles fast schon normal vor. Wie alle anderen Kinder in den Kindergärten und Schulen leben, weiß ich nicht. Was ich weiß, ist, dass ich nur noch die lieben Käfer habe. Ich will dir noch Sagen, dass ich in drei Wochen zurück in den Dschungel fliege, wo Fische, Krabben, Spinnen und Ähnliches auf mich warten. Wenn ich einmal voll begreife, was du mir gegeben hast, weiß ich, dass ich nur sehr schwer Worte finden werden, dir Danke zu sagen. Ich will dir noch sagen, dass es für mich keine schöneren Geschenke gibt. Du kennst mein Gesicht, meine Stimme, meinen Charakter nicht und trotzdem hast du mir deine Käfer geschenkt.

Du hast mir ein Stück von dir gegeben und ich möchte dir sagen, dass es ihm bei mir gefällt.

Ahoj, Onkel

Sarah Maya



Sarah Maya Zidek ist als Tochter tschechischer Auswanderer im polynesischen Paradies Bora Bora aufgewachsen. Im Alter von drei Jahren passiert das Unfassbare. Im Rahmen einer Routineuntersuchung wird bei ihr während eines Besuchs bei ihren Großeltern in Tschechien Blutkrebs diagnostiziert. Dank der Stammzellen ihres deutschen DKMS-Spenders hat das heute zehn Jahre alte Mädchen wieder eine normale Kindheit. Auf ihrer Insel. Mit ihren Krabbeltieren.

Zidek

Quelle: Aus einem Buch der DKMS „Für das Leben“.