

DEIN TYP IST GEFRAGT!

Alle 27 Sekunden...



DKMS

Dein Typ ist gefragt!

Alle 27 Sekunden erkrankt weltweit ein Mensch an Blutkrebs. In Deutschland sind es alle 12 Minuten.

Blutkrebs ist eine furchtbare Diagnose, die jeden treffen kann und das Leben der Person und der Angehörigen völlig auf den Kopf stellt. Eine Stammzellspende ist oftmals die einzige Chance Blutkrebs zu besiegen.

Und genau darum geht es heute! Denn jeder Einzelne von euch kann Blutkrebspatient:innen helfen und dabei selbst bei bester Gesundheit bleiben. Klären wir aber zuerst einmal die Frage: Was ist Blutkrebs?

Unser Auftrag? Leben retten!

- Alle 27 Sekunden erhält weltweit ein Mensch die Diagnose Blutkrebs
- In Deutschland alle 12 Minuten – darunter viele Kinder und Jugendliche
- Oft ist eine Stammzelltransplantation die letzte Chance auf Leben
- Viele Patient:innen finden keine passende Spenderin und keinen passenden Spender

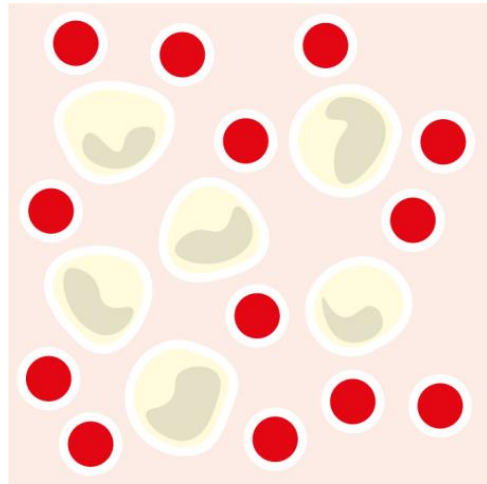


Ohne medizinische Behandlung führt Blutkrebs zum Tod. Chemotherapie ist die häufigste Form der Therapie, jedoch kann Blutkrebs nicht immer allein durch Chemotherapie überwunden werden. Eine Stammzelltransplantation ist für viele Patient:innen die letzte oder einzige Chance auf Leben.

Es kommt sehr selten vor, dass zwei Menschen nahezu identische Gewebemerkmale haben. Nur für rund ein Drittel der Blutkrebspatient:innen kann eine geeignete Spenderin oder ein geeigneter Spender innerhalb der eigenen Familie gefunden werden. Kommt aus der Familie niemand in Frage, beginnt die Suche nach einer Fremdspende. Zum Glück gibt es Menschen, die bereit sind zu helfen. Sie haben ihre Gewebemerkmale bestimmen lassen und stehen weltweit als potenzielle Stammzellspender:innen zur Verfügung. Doch noch immer bleibt für jeden zehnte Patientin oder Patienten die Suche nach einem passenden „Zwilling“ erfolglos.

Was ist Blutkrebs?

- Schwerwiegende Erkrankung des blutbildenden Systems
- Übermäßige Vermehrung bösartiger Blutzellen
- Verdrängung gesunder Blutzellen:
Lebensbedrohlich!
- Häufigste Krebserkrankung bei Kindern
- Eine Diagnose ohne Ausweg?



DKMS

Dein Typ ist gefragt!

Bei vielen Blutkrebserkrankungen produzieren die Stammzellen unkontrolliert nur noch funktionsunfähige Blutzellen. Gesunde Blutzellen werden verdrängt und können ihre Funktion im Körper nicht mehr erfüllen. Oftmals gehen funktionsunfähige weiße Blutzellen ins Blut über, was sich bei einer Blutuntersuchung messen lässt. Daher stammt der Name „Leukämie“ (= weißes Blut).

Warum ist das lebensbedrohlich? Gesunde Blutzellen werden verdrängt und können ihre Funktion im Körper nicht mehr erfüllen. Folgende Symptome können ein Vorbote für eine Erkrankung an Leukämie sein: Anfälligkeit für Infektionen, schlechte Sauerstoffversorgung (bis hin zum Versagen der Organe), gestörte Blutgerinnung/erschwerete Wundheilung. Blutkrebs ist zwar die häufigste Krebserkrankung bei Kindern, allerdings erkranken Kinder natürlich nicht so oft an Krebs wie ältere Menschen. Wenn sie aber an Krebs erkranken, ist es häufig Blutkrebs.

Es scheint, dass es sich um eine Diagnose ohne Ausweg handelt - Es sei denn, es findet sich jemand, der passende, gesunde Stammzellen spendet.

Medizinischer Hintergrund

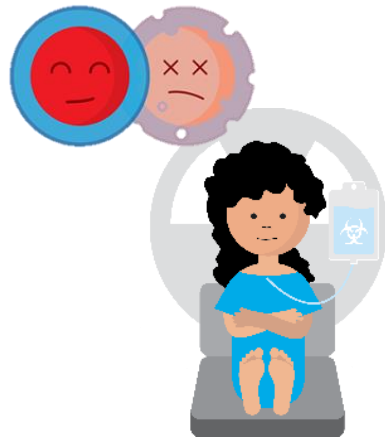
Unser blutbildendes System ist im Knochenmark, also z.B. Brustbein, Beckenknochen, Schädel,... Dort befinden sich die Stammzellen, quasi die Mutterzellen aller Blutzellen. Bei uns gesunden Menschen teilen sie sich

ständig und sichern so den Nachschub gesunder Blutbestandteile. Über verschiedene Zwischenstufen werden aus Stammzellen viele unterschiedliche Blutzellen gebildet, die als „reife“ Zellen ins Blut übergehen.

So sind Leukozyten (weiße Blutkörperchen) für die Abwehr von Krankheitserregern zuständig. Erythrozyten (rote Blutkörperchen) haben die Funktion des Sauerstofftransportes, versorgen die Organe und binden Eisen (Hämoglobin), während die Thrombozyten (Blutplättchen) bei der Blutgerinnung eine Rolle spielen. Neben diesen drei Blutzellen, gibt es natürlich auch noch andere Blutzellen, die aber an dieser Stelle nicht weiter wichtig sind.

Leben schenken durch eine Stammzelltransplantation!

- Stammzellen sind Mutterzellen aller Blutzellen
- Abtöten der vorhandenen Stammzellen: Immunabwehr ist lahmgelegt
- Gesunde Spenderzellen finden den Weg in die Knochen
- Bildung eines neues blutbildenden Systems



DKMS

Dein Typ ist gefragt!

Vielen Erkrankten hilft nur eine Stammzelltransplantation, d.h. die fehlerhaften Stammzellen müssen mit Hilfe einer Spende ausgetauscht werden.

So können deine Stammzellen im Falle einer Spende helfen:

Die Stammzelle ist die Ur-Zelle, die Mutterzellen aller Blutzellen. Sie besitzt das Potential, sich in genau den Zelltyp weiterzuentwickeln, der für Reparaturzwecke gebraucht wird.

Bei Blutkrebspatient:innen werden die bösartigen, funktionslosen Stammzellen durch eine intensive Chemo- und Strahlentherapie abgetötet, sodass Platz ist für neue Zellen. Dabei verliert die Patientin oder der Patient seine Immunabwehr und muss vor Krankheitserregern abgeschirmt werden.

Die gesunden Stammzellen gelangen dann über eine Infusion direkt in die Blutbahn der Patient:innen. Nachdem der kranke Körper die neuen Stammzellen aufgenommen hat, nisten diese sich in den Knochenhohlräumen von Beinen, Armen und Körper ein und bauen dort ein komplett neues Blutsystem auf, sodass die Patientin oder der Patient wieder gesund werden kann.

Hinweis zur Blutgruppe: im ersten Schritt ist die Blutgruppe von Spender:in und Patient:in nicht entscheidend, denn die Patientin oder der Patient übernimmt mit dem neuen blutbildendem System der Spender:in auch die entsprechende Blutgruppe.

WAS GLAUBST DU MACHT DIE SUCHE SO SCHWIERIG?

Klingt einfach oder? Jedoch kann immer noch nicht jeder Blutkrebspatientin oder jedem Blutkrebspatient zu einer Spende verholfen werden.

Was glaubst du macht die Suche nach passenden Spender:innen so schwierig?

Die Gewebemerkmale müssen übereinstimmen!

- Ideale Voraussetzung: 12 identische HLA-Merkmale zwischen Spender:in und Patient:in („Fingerabdruck der Zelle“)
- Zunächst Familiensuche unter Geschwistern
- Viele Millionen HLA-Merkmalsausprägungen: Die Häufigkeit ist sehr unterschiedlich und hängt mit der Ethnie zusammen



DKMS

Dein Typ ist gefragt!

Die Gewebemerkmale müssen zwischen Spender:in und Patient:in übereinstimmen: Für die Blutbildung sind 12 Gewebemerkmale ausschlaggebend. Diese befinden sich auf einem Abschnitt der DNA und werden vererbt.

Man kann sich die Gewebemerkmale vorstellen wie ein Muster auf der Zelloberfläche. Anhand dieses Musters erkennt das Immunsystem, ob die Zelle zum Körper gehört, oder vernichtet werden muss. Dieser „Fingerabdruck der Zelle“ muss zwischen Patient:in und Spender:in möglichst zu 100% identisch sein, um Abstoßungsreaktionen zu vermeiden. Um passende Spender:innen mit den gleichen Gewebemerkmale zu finden, wird zuerst unter den Geschwistern gesucht. 12 relevante HLA-Gewebemerkmale, sechs von Mutter, sechs vom Vater, die sich auf unterschiedliche Art und Weise kombinieren lassen. Bei 2/3 der Fälle wird niemand in der Familie für solch ein Match gefunden, sodass die Fremdspendersuche eingeleitet wird.

Aber was macht es denn so schwierig einen „genetischen Zwilling“ zu finden? Gewebemerkmale sind vererbbar und regional unterschiedlich.

Es gibt viele Millionen möglicher HLA-Merkmal kombinationen, und die Häufigkeit dieser sogenannten *Genotypen* ist sehr unterschiedlich und hängt mit der Ethnie zusammen.

Noch immer findet jeder **10. Patient** in Deutschland keinen passenden Spender.

Den passenden genetischen Zwilling zu finden, ist also wie die Suche nach der Stecknadel im Heuhaufen. Die Suche erstreckt sich auf die ganze Welt. Der Erkrankte, dem Du z.B. helfen könntest, könnte in den USA oder Australien wohnen, in Italien, Polen oder in der Türkei.

Und was hat das jetzt mit dir zu tun?

Auch du bist eine echte Chance: Registrier' dich und rette vielleicht schon bald ein Leben!



DKMS

Dein Typ ist gefragt!

Daher noch einmal die Frage: Und was hat das jetzt mit mir zu tun? Reichen denn 34 Millionen registrierte Menschen nicht längst aus? Warum solltet ihr euch denn heute auch noch registrieren lassen, wenn es schon so viele registrierte Menschen gibt?

Weil viele Patient:innen immer noch keinen passenden Stammzellspender:innen finden!! Das Ziel der DKMS ist es, dass jeder Erkrankte eine passende Spenderin oder einen passende Spender findet und das ist leider noch lange nicht erreicht. Auch du bist deshalb eine echte Chance, wenn du dich bei der DKMS registrieren lässt!

Wer möchte, kann sich mit Hilfe von 3 Wattestäbchen, einem sogenannten Wangenschleimhautabstrich, registrieren lassen. Das macht ihr am besten ganz in Ruhe von Zuhause aus.

Bevor ihr euch dazu entscheidet, muss aber noch geklärt werden, ob ihr euch überhaupt registrieren lassen dürft.

Aufgenommen werden kann jeder gesunde Mensch zwischen **17 Jahre und 55 Jahre**, der in **guter körperlicher Verfassung** ist und einen **Body-Mass-Index von 40 nicht überschreitet**.

Wer heute eine akute Erkrankung, bsp. eine Erkältung, hat und dagegen Medikamente einnehmen muss, darf sich gerne trotzdem registrieren lassen. Auch Heuschnupfen, leichtes Asthma oder Lebensmittelallergien sind kein Problem.

Die Registrierung wie auch später die Spende sind selbstverständlich freiwillig. Sollte sich jemand zu einem späteren Zeitpunkt dagegen

entscheiden und möchte aus der Datei austreten, dann ist das jederzeit möglich.

Du könntest also eventuell das Leben deines genetischen Zwillings retten. Bist du schon gespannt wie das ablaufen könnte?

Leben schenken: Die Spende



DKMS

Dein Typ ist gefragt!

Sollten deine Gewebemerkmale zu denen einer Blutkrebspatientin oder eines Blutkrebspatienten passen, wird die DKMS vom Zentralen Knochenmarkregister in Ulm (ZKRD) informiert. Im ZKRD sind alle Spender:innen in pseudonymisierter Form hinterlegt und stehen somit Blutkrebspatient:innen auf der ganzen Welt zur Verfügung. Die DKMS nimmt dann Kontakt mit dir auf. Ab diesem Zeitpunkt steht dir persönlich immer eine Ansprechperson der DKMS für alle deine Fragen zur Verfügung.

Im zweiten Schritt wird nochmals eine Bestätigungstypisierung durchgeführt, sodass eine 100%ige Übereinstimmung der Gewebemerkmale abgesichert ist. Über die Ergebnisse wirst du dann informiert und telefonisch von der DKMS aufgeklärt.

Im dritten Schritt wirst du medizinisch durchgecheckt, denn nur absolut gesunde Menschen werden zur Stammzellspende zugelassen. Bei allen Spender:innen wird die gesundheitliche Eignung zur Spende individuell beurteilt. Wenn du uns anschließend dein endgültiges Einverständnis gibst, kommt es zur Stammzellspende.

Und wie funktioniert das jetzt eigentlich mit der Stammzellspende? Das kommt ganz darauf an! Denn im Falle einer Stammzellspende gibt es zwei verschiedene Entnahmeverfahren:

Die periphere Stammzellentnahme und die Knochenmarkentnahme.



Die periphere Stammzellentnahme

- Mit ca. 80% die häufigste Entnahmeart
- Verabreichung des hormonähnlichen Stoffes G-CSF über 5 Tage
- Ähnlich einer Blutwäsche
- Ambulant, ca. 3-5 Stunden an maximal 2 Tagen



DKMS

Dein Typ ist gefragt!

In 80% der Fälle wird die periphere Stammzellentnahme angewendet. Hierfür wird vorab ein hormonähnlicher Stoff (G-CSF) über 5 Tage hinweg gespritzt. Hierdurch kann es zu kurzfristig auftretenden grippeähnliche Beschwerden wie Kopf- und Gliederschmerzen kommen, die aber mit Schmerzmitteln leicht zu behandeln sind.

Der Stoff bewirkt die Ausschwemmung der Stammzellen in das fließende Blut. So können die Stammzellen am Entnahmetag in 3-5 Stunden aus dem Blut herausgefiltert werden. Dies geschieht über eine Armvene. Alle anderen Blutbestandteile wie rote/weiße Blutkörperchen etc. werden über einen Zugang in die zweite Armvene wieder direkt in den Körper zurückgeführt. Sollte nach dieser Zeit die Anzahl der Stammzellen nicht ausreichen, wird der Vorgang am darauffolgenden Tag wiederholt. Die Menge der benötigten Stammzellen richtet sich dabei nach dem Körpergewicht des Patienten.

Die Methode der Peripheren Stammzellentnahme wird bereits seit 25 Jahren angewendet und es sind keine Langzeitnebenwirkungen für die Stimulation der Stammzellbildung durch G-CSF bekannt.



Die Knochenmark-entnahme

- Entnahme eines Knochenmark-Blut-Gemischs unter Vollnarkose aus dem Beckenkamm
- Vollständige Regeneration des entnommenen Knochenmarks innerhalb weniger Wochen
- Klinikaufenthalt ca. 3 Tage



DKMS

Dein Typ ist gefragt!

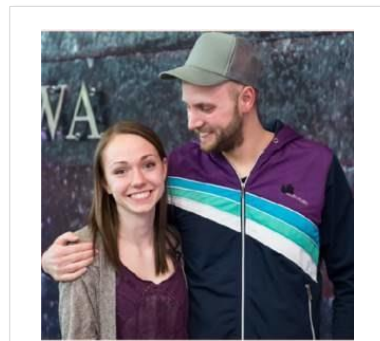
In 20% der Fälle wird erfolgt die Entnahme der Stammzellen über eine Knochenmarkentnahme. Die Entnahme von Knochenmark-Blut-Gemisch erfolgt unter Vollnarkose aus dem Beckenknochenkamm. Hierfür muss die Spenderin oder der Spender für insgesamt 3 Tage in die Klinik.

Durch die Knochenmarkspende können Blutergüsse und lokale Prellungsschmerzen an den Entnahmestellen auftreten, die einige Tage anhalten können. Dazu kommt das „Risiko“, das mit jeder Vollnarkose einhergeht.

Bei beiden Verfahren regeneriert sich das Knochenmark innerhalb weniger Wochen vollständig, da sich die Zellen schnell teilen und somit erneuern.

Wie geht es weiter?

- Anonymität:
 - Nationalität
 - Altersgruppe
 - Geschlecht
- Erste Info nach 3 Monaten über Gesundheitszustand der Patient:innen
- Kontaktaufnahme über die DKMS
 - Anonymer Briefkontakt
 - Persönlicher Kontakt erst nach 2 Jahren
 - je nach Land – möglich



HALLO ZWILLING, ...



DKMS

Dein Typ ist gefragt!

Dein genetischer Zwilling kann irgendwo auf der Welt auf deine Stammzellen angewiesen sein. Die Entnahme findet aber **IMMER** in Deutschland statt. Die Stammzellspende erfolgt vollkommen anonym. Man wird nach der Spende zunächst über die Altersgruppe, Geschlecht und die Nationalität informiert und erfährt dann später, ob es dem oder der Patient:in gut geht.

In der Regel können wir 3 Monate nach der Spende in der Transplantationsklinik anfragen, wie es deinem Zwilling geht. Die Antwort dauert je nach Land bis zu einem Jahr. Jeglicher Kontakt läuft immer über die Klinik an die DKMS zum Spendenden. In den ersten 2 Jahren ist es in vielen Ländern erlaubt, anonymen Briefkontakt aufzunehmen. Grundsätzlich gilt:

- Spender:innen entscheiden selbst ob, wann und in welchem Umfang sie Patienten-Infos haben möchten
- Wir informieren die Spenderinnen und Spender immer sobald uns die Patienten-Updates vorliegen, außer die Spendenden haben sich explizit gegen ein Update ausgesprochen
- Wir informieren die Spender:innen -schriftlich- auch über den Tod der Patient:innen, außer jemand hat sich zuvor explizit gegen ein (negatives) Update ausgesprochen

Nach 2 Jahren erlaubt es die Gesetzgebung – je nach Land - dass sich Spender:in und Patient:in kennenlernen dürfen, wenn Beide das wollen...

So wie bei Alexander und Mackenzie.

Alex stammt aus Deutschland und hat Mackenzie aus Kanada Stammzellen gespendet. Er war der einzige Mensch weltweit, der Mackenzie in dieser Situation helfen konnte! Die beiden haben sich nach den 2 Jahren tatsächlich kennengelernt. Mackenzie hat

Alexander zu sich nach Kanada eingeladen, wo er die ganze Familie getroffen hat. Alex selbst sagt dazu: „Mackenzie und ich hoffen, dass wir durch unsere Geschichte viele Menschen ermutigen, sich registrieren zu lassen.“ Oftmals fühlen sich Spender und Patienten auch tatsächlich geschwisterlich verbunden.

Die Stammzellspende ist eine Chance, keine Garantie. Aber sie ist die letzte Chance!

DEN ERSTEN SCHRITT KANNST DU SCHON HEUTE TUN!



Hier geht es zum Ablauf der Registrierung:



Du möchtest die DKMS unterstützen, ihrem Ziel einen Schritt näher zu kommen? Dann lass dich noch heute registrieren!

Zuerst wird die Einverständniserklärung ausgefüllt und unterschrieben. Eine genaue Anleitung könnt ihr auch über QR-Code auf der Registrierungsmappe aufrufen. Das Aktionskürzel ist für die Zuordnung der Spender zu dieser Aktion wichtig und wird rechts oben eingetragen. Das Feld „Abstammung“ meint nicht die Staatsangehörigkeit des Spenders, sondern die Herkunft seiner Eltern. Kommen die Eltern aus verschiedenen Ländern, ist das in Deutschland seltenere Herkunftsland einzutragen. Die Abstammung fragen wir ab, da Gewebemerkmale regional unterschiedlich und vererbbar sind.

Vergiss nicht deine Telefonnummer einzutragen und auch gerne deine E-Mail Adresse. So können wir dich schnell erreichen, wenn du für eine Patientin oder einen Patienten in Frage kommen solltest.

Mit deiner Unterschrift und damit deinem Einverständnis können wir dann alle deinen Daten sicher und geschützt in unserer Spenderdatei eintragen und dich (spätestens) an deinem 18. Geburtstag für den weltweiten Suchlauf in anonymisierter Form freigeben.

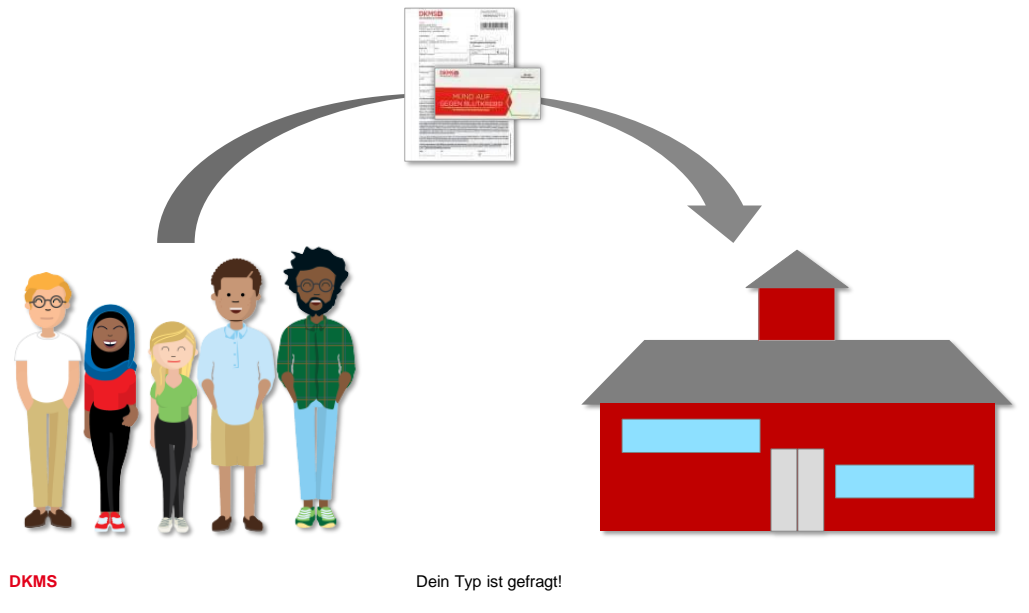
Anschließend wird Zuhause der sogenannte Wangenschleimhautabstrich durchgeführt. Der QR-Code führt zu einem Video, wo die Registrierung noch einmal Schritt für Schritt beschrieben wird.

Ein Wattestäbchen wird wie auf dem Foto, 1 Minute auf der einen Wangenseite hin- und her gerubbelt und anschließend zum Trocknen in der Hand gehalten,

während das gleiche mit dem 2. Wattestäbchen auf der anderen Wangeninnenseite gemacht wird. Das 3. Stäbchen bitte anschließend abwechselnd auf beiden Seiten nutzen. Die Stäbchen dürfen nicht abgelegt werden oder mit anderen Dingen in Berührung kommen. Wichtig! Aufgrund der aktuellen Situation müsst ihr die Probenabnahme unbedingt zu Hause vornehmen!

Nachdem die drei Stäbchen mindestens 2 Minuten getrocknet wurden, müssen sie in die Klappkarte gesteckt werden. Diese wird dann mit einem Barcodeaufkleber der entsprechenden Einverständniserklärung beklebt. Wenn ihr dann registriert seid, dann kann es natürlich einen Treffer geben und ihr könnt als genetischer Zwilling ein Leben retten.

Set und EVE in die Schule bringen oder direkt zur DKMS schicken



Besprecht bitte ganz individuell in eurer Klasse oder eurer Schule, wie ihr hier vorgeht. An manchen Schulen stehen Rückgabe-Boxen bereit, in die ihr die ausgefüllten EVEs und Proben einwerfen könnt. Es kann aber auch sein, dass eure Schule oder eure Klasse sich mit eurer DKMS-Betreuerin oder mit eurem DKMS-Betreuer auf eine andere Vereinbarung geeinigt hat.

DKMS 
WIR BESIEGEN BLUTKREBS

KEEP IN TOUCH



SPREAD THE WORD

DKMS

gemeinnützige GmbH
Kressbach 1
72072 Tübingen

T 0 70 71 9 43-0
F 0 70 71 9 43-14 99

post@dkms.de

dkms.de
© DKMS 2020