

AKMB aktuell

Jubiläumsausgabe 12 (2013)
Die gemeinsame Zeitung
des Fördervereins und der
Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern
www.akb-germany.de

20  13

FESTSCHRIFT

20 JAHRE

STIFTUNG AKTION
KNOCHENMARKSPENDE BAYERN

FESTSCHRIFT 20 JAHRE AKB GRUSSWORT BARBARA STAMM

Sehr geehrte Damen und Herren,



Sie alle kennen die wunderbaren Geschichten und Bilder von Menschen, die dank einer Knochenmarkspende auf dem besten Weg der Heilung von einer schweren Krankheit sind.

Oft steht dahinter der Verein Aktion Knochenmarkspende Bayern, der vor 20 Jahren gegründet wurde und seit rund 7 Jahren in eine Stiftung überführt worden ist. Gegen einige Widerstände hat der Verein damals seine Arbeit aufgenommen und mittlerweile hoffentlich alle Zweifler eines Besseren belehrt. Die Aktion Knochenmarkspende Bayern gehört heute mit über 240.000 registrierten Spendern zu den größten Dateien dieser Art weltweit. Über 2.000 Lebensspenden sind über die Aktion Knochenmarkspende vermittelt worden. Auch die Einrichtung einer öffentlichen und gemeinnützigen Nabelschnurblutbank Ende der neunziger Jahre ist bis heute ein großer Erfolg; über 30 Transplantationen mit Nabelschnurblut wurden in Bayern bereits durchgeführt.

Für viele ist die Transplantation von gesunden Stammzellen – bekannter unter dem Begriff der Knochenmarktransplantation – die einzige und erfolgversprechende Heilungsmöglichkeit, wenn die zuvor durchgeführten Therapien nicht anschlagen. Die Übertragung von gesunden Stammzellen ist erst dann möglich, wenn ein geeigneter Spender gefunden wird. Das mag einfach klingen, aber alle, die sich in diesem Bereich engagieren, wissen, wie schwierig das ist. Es ist die Suche nach der berühmten Nadel im Heuhaufen. Je mehr Menschen sich typisieren lassen, desto größer wird die Chance, für einen Erkrankten einen passenden Spender zu finden. Die Stiftung Aktion Knochenmarkspende unterstützt neben der offiziellen Registrierung und Vermittlung viele individuelle Initiativen von Bürgerinnen und Bürgern, die damit immer wieder durch Mitmenschlichkeit, Nächstenliebe und Solidarität beeindrucken.

Ohne die enge Zusammenarbeit mit den medizinischen Einrichtungen und dem Bayerischen Roten Kreuz, ohne die kleinen und großen finanziellen Leistungen von Staat, Wirtschaft und Privatleuten und vor allem ohne den großartigen Einsatz der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Stiftung wäre dies alles nicht möglich. Ihnen allen ein herzliches Vergelt's Gott. Für die Schwerkranken sind Sie der Lichtstreif am Horizont, für die Spenderinnen und Spender wichtige und vertrauensvolle Begleiter auf ihrem Weg von der Typisierung bis zur Nachsorge. Ich wünsche Ihnen weiterhin alles Gute und viele Menschen, die Sie unterstützen.

Ihre

Barbara Stamm
Präsidentin des Bayerischen Landtags

FESTSCHRIFT 20 JAHRE AKB GRUSSWORT THERESA SCHOPPER

Sehr geehrte Damen und Herren,

liebe Freundinnen und Freunde der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern,



20 wichtige Jahre Arbeit liegen hinter der Stiftung Aktion Knochenmarkspende, 20 Jahre gemeinnütziger Arbeit, um Leben zu retten: Für krebskranke Menschen, denen mit einer Stammzellentherapie geholfen werden kann, die Hoffnung auf Rettung oder zumindest die Hoffnung, noch eine Weile in unserer Welt zu leben.

Wichtigste Voraussetzung für eine erfolgreiche Transplantation der Stammzellen ist das Finden eines passenden Spenders, da eine extrem hohe Übereinstimmung von Gewebemerkmalen vorliegen muss. Derzeit bleibt die Suche nach den passenden Stammzellen für viele Menschen leider noch erfolglos. Genau dort setzt die Stiftung Aktion Knochenmarkspende an und sucht ständig neue Spenderinnen und Spender. Dazu gibt es immer wieder ausgefallene und öffentlichkeitswirksame Spenderaktionen mit den verschiedensten Kooperationspartnern – an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an alle, die sich bei der Spendersuche beteiligen, selbst spenden oder dafür werben! Mit der Spendersuche ist das Thema aber noch nicht erledigt, auch die Typisierung und die kompetente medizinische Betreuung führt die Stiftung durch.

Wie wichtig die Arbeit der Stiftung ist, habe ich persönlich miterlebt: Seit Anfang der Erkrankung von meinem Kollegen und unserem ehemaligen Grünen Landesvorsitzenden Sepp Daxenberger kenne ich die Aktion Knochenmarkspende in Gauting. Sepp Daxenberger hat lange gekämpft, doch die Krebserkrankung war zu aggressiv und er hat trotz Spender leider verloren und ist viel zu früh verstorben.

In Gauting ist mit 240.000 registrierten Spenderinnen und Spendern eine der größten Spenderdateien weltweit beheimatet und auch die Nabelschnurblutbank wird dort mit aufgebaut. Mit Vehemenz haben wir im Landtag dafür gekämpft und dann parteiübergreifend das Signal zur finanziellen Unterstützung des Aufbaus der Nabelschnurblutbank gegeben.

Doch wir dürfen nicht den Elan verlieren, diese wichtige Arbeit politisch, gesellschaftlich und bei allen sich bietenden Gelegenheiten ins Zentrum zu rücken. Die Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen - und all die künftig Hilfe und Unterstützung brauchen - werden es uns danken. Ich weiß, dass die Arbeit ihnen nie ausgehen wird und ich hoffe, dass sie oft die frohe Botschaft vermelden können: Wir haben einen Spender gefunden.

Mit herzlichen Grüßen und in tiefer Verbundenheit

Theresa Schopper, MDL
Landesvorsitzende der Bayerischen Grünen

FESTSCHRIFT 20 JAHRE AKB GRUSSWORT KARL ROTH

Sehr geehrte Damen und Herren,



jedes Jahr erkranken etwa 10.000 Menschen in Deutschland neu an Leukämie. Weitere erkranken an einer anderen bösartigen Bluterkrankung. Ein Schicksal, das uns alle treffen kann, gibt es doch trotz großer medizinischer Errungenschaften bis heute keine „Impfung gegen den Krebs“. Was es allerdings gibt, sind gute Heilungschancen durch die Transplantation von Blutzellen aus dem Knochenmark eines geeigneten Spenders.

Und genau hier liegt der Punkt, der uns alle angeht. Hier sind wir alle gefragt und jeder Einzelne kann helfen. Die Gewebemerkmale eines Spenders müssen mit den Gewebemerkmale des Patienten übereinstimmen. Der Spender muss praktisch der genetische Zwilling des Patienten sein. Sicher können Sie sich vorstellen, dass es nicht einfach ist, diesen Zwilling zu finden, da die Vielfalt an menschlichen Gewebemerkmale wahn-sinnig groß ist. Doch wie kommt man nun zu seinem genetischen Zwilling, wenn in der eigenen Familie kein geeigneter Spender vorhanden ist? Hierüber haben sich vor über 23 Jahren junge, visionäre und hochmotivierte Medizinstudenten den Kopf zerbrochen. Dann sind sie hergegangen und haben mit einer handvoll Blutspender, die auch bereit waren Knochenmark zu spenden, im Keller eines Wohnhauses in Krailling, den Grundstock für eine Spenderdatei gelegt.

2013 feiern wir nun das 20-jährige Jubiläum der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern. Aus den einstigen Medizinstudenten sind Ärzte geworden. Aus dem Karteikasten ist die Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern geworden. Der Sitz der Stiftung ist schon seit einiger Zeit in Gauting. In der Spenderdatei sind mittlerweile nahezu 250 000 Spender aufgenommen. Die Spenderdatei der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern ist die drittgrößte Spenderdatei Deutschlands und die zehntgrößte der Welt. Jedes Jahr erhalten mit Hilfe der Spender der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern etwa 300 Menschen eine Chance auf Leben.

Hierzu möchte ich der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern und ihren Gründern mit Dr. Hans Knabe an der Spitze, ganz herzlich gratulieren und meinen Dank für dieses großartige Engagement aussprechen. Als Landrat des Landkreises Starnberg bin ich stolz und froh, dass die Stiftung ihren Sitz in unserem Landkreis hat und ich freue mich, ein Grußwort für die Festschrift beitragen zu können, um das lebensrettende Engagement aller Helfer, Organisatoren und Spender zu würdigen.

Werden auch Sie zum Lebensretter und lassen Sie sich in die Spenderdatei aufnehmen!

Ihr

Karl Roth
Landrat des Landkreises Starnberg

FESTSCHRIFT 20 JAHRE AKB CHRONIK

Was bisher geschah

Es begann mit dem mittlerweile berühmten Karteikasten aus Großhadern. In dem Karteikasten befanden sich Adressen von Blutspendern und man wollte versuchen, ob diese Blutspender eventuell bereit wären, Knochenmark zu spenden. „Machen Sie da mal was draus...“. Mit den Worten bekam Dr. Knabe als junger Assistenzarzt in Großhadern den Karteikasten überreicht und er machte etwas draus.

01.07.1989 Aufnahme des ersten Knochenmarkspenders in die Datei der Transfusionszentrums am Klinikum Großhadern, Medizinische Klinik III.

1989

1992 Bis zum Ende des Jahres waren bereits fast 2000 neue Spender registriert.

29.01.1993 erste Knochenmarkspende eines AKB Spenders.

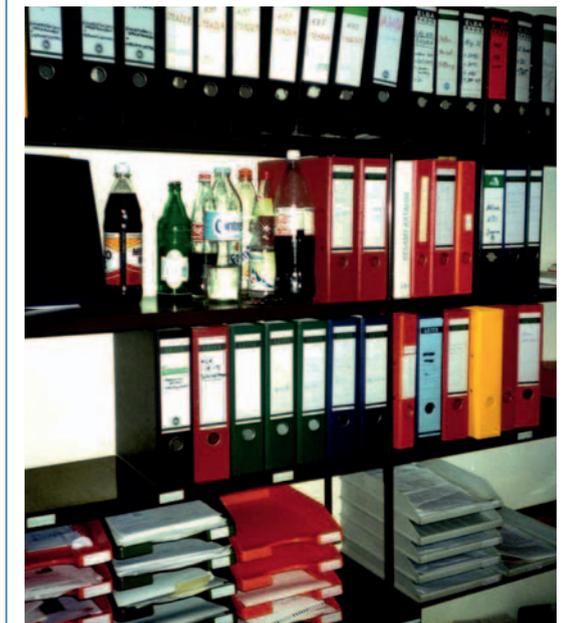
1994

17.12.1993 Gründungsversammlung der Aktion Knochenmarkspende Bayern am Klinikum Großhadern.



1994

März 1994 Eröffnung der ersten Geschäftsstelle in Krailling. Das Büro war ein Kellerraum bei Dr. Knabes Schwiegereltern.



Büro 1995 mit obligatorischen Cola-Flaschen.

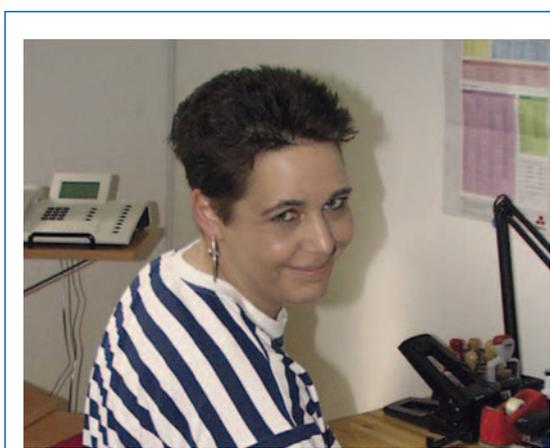
1995

Oktober 1995 Frankenaktion, für einen kleinen Jungen wurde ein Spender gesucht, 16 000 Spender wurden an sechs verschiedenen Orten in Franken aufgenommen.

Damals kostete die Typisierung eines Spenders 100 DM. Für die Studenten Hans Knabe, Werner Pfannes und Thomas Kellner waren plötzlich Kosten in Höhe von 1,6 Millionen DM entstanden, die durch Geldspenden finanziert werden mussten. Ein sehr mutiges Unterfangen.



17. Juli 1995 Barbara Stamm, damals Staatsministerin für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit, übernahm die Schirmherrschaft und hat sie bis heute inne. **Einen herzlichen Dank dafür!**



1995

01.11.1995 Eine erste Mitarbeiterin, Bianca Müller, wurde fest angestellt, bis zu diesem Zeitpunkt waren alle anfallenden Arbeiten von Studenten und anderen Ehrenamtlichen durchgeführt worden.

18.12.1997 Gründung der Bayerischen Stammzellbank gGmbH, (BSB) die für die Vermittlung und die Entnahme der Stammzellen zuständig war.



09.09.1999 Einlagerung des ersten Nabelschnurblutpräparates in der AKB.

1999

04.07.2000 Erste Transplantation von Stammzellen aus Nabelschnurblut gemeinsam mit der Poliklinik der LMU München. Es waren die Nabelschnurblutzellen eines Geschwisterbabys für sein älteres Brüderchen. Die Transplantation war sehr erfolgreich.

Oktober 2000 Verlagerung der Spenderuntersuchung und Knochenmarkentnahme an die Asklepios Fachklinik Gauting.

07.12.2000 Verleihung der Bayerischen Staatsmedaille für soziale Verdienste an Dr. med. Hans Knabe durch Staatsministerin Barbara Stamm.

2000



Die Pionierkaserne in Krailling. Erste offizielle Geschäftsstelle.

1997



Juli 1997 Umzug von Krailling auf das Gelände der Asklepios Klinik.

13.07.1998 Verleihung der Bayerischen Staatsmedaille für soziale Verdienste an den 1. Vorsitzenden der AKB, Prof. Dr. Hans-Jochem Kolb durch Frau Stamm.

September 1998 Bayernaktion mit 14 000 neu aufgenommenen Spendern.

Ende 1998 mehr als 100 000 Spender in der Datei der AKB.

1998 Start der ersten und allgemeinen öffentlichen Nabelschnurblutbank Bayerns. Dieser „verrückte“ Plan, Nabelschnurblutzellen, die in den Kliniken nach der Entbindung weggeworfen werden, zu sammeln, zu spenden, zu untersuchen und einzulagern für die Transplantation von Leukämiepatienten war in Bayern neu und bedurfte vieler Genehmigungen. Seit Januar 1998 wurde die neu entstandene Nabelschnurblutbank von den Sternstunden des Bayerischen Rundfunks substantiell gefördert.

2000

Seit dem Jahr 2000 stellte Dr. Knabe die serologische Typisierung auf eine molekulargenetische Ersttypisierung von neu aufgenommenen Spendern um. Ein früher und wegweisender Schritt, da deutlich genauere Erkenntnisse über die Gewebemerkmalsstruktur der Spender gewonnen werden konnte.

November 2001 Zweite bayernweite Aktion mit dem FC Bayern München. Udo Bassemir, Trainer beim FC München erkrankte an Leukämie und zusammen mit dem FC Bayern stemmte die AKB an einem Wochenende in 8 Städten Bayerns große Typisierungsaktionen.

08.01.2002 Eröffnung des Bayerischen Suchzentrums.

2003 fanden die ersten drei unverwandten Stammzelltransplantationen mit Nabelschnurblutzellen statt.

2005 wurde aus der Aktion Knochenmarkspende Bayern e.V. eine Stiftung. Diese Rechtsform gibt eine größere Rechtssicherheit und sie ermöglicht Zustiftungen.



2008 wurde die 1000ste Stammzellspende eines AKB Spenders vermittelt. Der Spender bekam eine extra für ihn hergestellte Torte als Dankeschön.

Dezember 2009 Typisierungsaktion im Namen des kleinen Luis aus dem Allgäu. Dem Aufruf zur Typisierung folgten mehr als 8000 freiwillige Spender. Von den 8425 aufgenommenen Spendern spendeten bereits 46 Personen Stammzellen für erkrankte Patienten. 16 Leukämiepatienten konnten überleben dank der Spende und bei vielen Spendern ist der Ausgang der Spende noch ungewiss.



2010 Beginn der Förderung der Nabelschnurblutbank durch das Bayerische Staatsministerium.

2001



2005

Weltweit Leben retten



2008



16.06.2008 Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an Dr. Hans Knabe.

2009



2010

01.02.2011 Abschluss der Spenderaufnahme per Postversand, da dieser leider nicht effektiv war. Beginn der Spenderaufnahme bei den BRK Blutspendeterminen flächendeckend in Bayern. Sowohl beim BRK als auch auf der Homepage der AKB stehen die Blutspendetermine. Alle Menschen, die sich gerne aufnehmen lassen möchten, können sich beim nächsten Blutspendetermin in ihrer Nähe aufnehmen lassen.



2011 Beginn der Kooperation mit Tengelmann. Spenden Sie den Leukämiecent, runden Sie beim Kauf bei Tengelmann Ihre Einkaufssumme auf, die Spende kommt direkt der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern zugute. Eine eindrucksvolle Aktion, bei der bereits bis Oktober 2012 mehr als 50 000 € von den Tengelmann Kunden gespendet wurden.



Stehend von links nach rechts: Karl Roth, Landrat LK Starnberg, Brigitte Servatius, Bürgermeisterin von Gauting, Dr. Rainer Pfrommer, Geschäftsführer Asklepios Fachklinik Gauting, Josef Hechtel, Botschafter für Nabelschnurbluttransplantation.

Rechts vom Aufsteller: Dr. Hans Knabe, AKB, Thomas Jansing, Geschäftsführer der Sternstunden e.V., Prof. Dr. Hans-Jochem Kolb, Berater der AKB.

Juli 2012 Das 100ste Nabelschnurblutpräparat wurde zur Transplantation versendet und eine Pressekonferenz im Hause abgehalten, die sehr großes Interesse fand.

Aktuell wurde 2012 die 2000ste Stammzellspende vermittelt und vor lauter eifrigem Vermitteln ging das bei uns sang und klanglos unter.... Das ist schade, aber der 3000ste Spender wird bestimmt gefeiert, versprochen. Bei einer voraussichtlichen Vermittlungsrate von 350 SpenderInnen im Jahr, kann das nicht mehr lange dauern.

2011



Stehend im Hintergrund von links nach rechts: Herr Ass. jur. Leonhard Stärk, Landesgeschäftsführer BRK, Manuela Ortmann, AKB, Dr. Hans Knabe, AKB. **Im Vordergrund sitzend:** Prinzessin von Thurn und Taxis, Präsidentin des BRK und Landtagspräsidentin Barbara Stamm, Schirmherrin der AKB.

2011

2012



Von links nach rechts: Dr. Hans Knabe, AKB, Landtagspräsidentin Barbara Stamm, Schirmherrin der AKB, Stephan Dallabetta, stellv. Regionsleiter Tengelmann.

Der aktuelle Stand:
fast 249 000 registrierte Spender,
davon 3723 Nabelschnurblutpräparate.

FESTSCHRIFT 20 JAHRE AKB ENTWICKLUNG DES MARKENZEICHENS

Was kann ein Logo?

Aktion Knochenmarkspende Bayern. Da steckt das Wort Knochen drin und in dem Knochen steckt das Knochenmark, das die Stammzellen birgt, die zur Transplantation benötigt werden. Hier sehen Sie die historischen Erstüberlegungen, sozusagen ins Unreine gezeichnet, Variationen über das Thema Knochen. Aus dem Knochen entspringt ein zartes Pflänzchen, ein beginnendes neues Leben eines Leukämiepatienten. Diese kurzen Vorüberlegungen, die heute eher wie eine Werbung für Hundefutter wirken, bezeugen einen historischen medizinischen Neuanfang und dürfen gerne ein Lächeln hervorrufen. Gut ist, dass es nicht dabei blieb.

Weitere Überlegungen folgten, wie man sieht und zwar sehr früh. Die Adresse verrät, dass die Zeichnungen gleich zu Anfang im allerersten Büro stattfanden, im Drosselweg 5 in Krailling.

Auf allen weiteren Entwürfen der Logos der Aktion Knochenmarkspende sieht man jetzt zwei Menschen und damit ist schon die wichtigste Aussage getroffen. Ein Mensch hilft einem anderen Menschen ganz aktiv. Die vordere Person nimmt eine andere Person an der Hand und hilft ihr aus dem tiefen schwarzen Loch, Tunnel oder Strudel der Verzweiflung, in dem der Leukämiepatient steckt. Es gibt viele Menschen, die in dem dunklen Tunnel auch den Tod sehen, dem sich die an Leukämie erkrankte Person unweigerlich nahe sieht. Ohne einen passenden Spender können die meisten Leukämie Patienten nicht gerettet werden.

Der Spender muss sehr aktiv werden, seine Spende erfordert viel Selbstüberwindung und Mut und verlangt dem Spender großes aktives Engagement ab. Dies alles findet sehr deutlich Ausdruck in unserm bildhaften Logo. Es wurde über die Jahre etwas glatter und gerader. Wenn man ganz genau hinguckt, dann sieht man, dass in dem aktuellen Logo der Spender sich umschaut zu dem Patienten, das heißt er sorgt sich um den Patienten. Außerdem ist der Patient „gestreift“, das heißt, dass der Patient ab jetzt Anteile, sprich Zellen des Spenders hat.

Was so ein kleines unauffälliges Kreuzchen ausmacht, Es entscheidet zum Beispiel über Wahlen. So auch hier. Irgendwer, leider ist nicht mehr auszumachen, wer es denn wirklich entschieden hat, aber diese Person hat mit dem Kreuzchen die Weichen für die Logoentwicklung gestellt. VS



FESTSCHRIFT 20 JAHRE AKB WISSENSCHAFTLICHER BERICHT PROF.EM. DR. HANS-JOCHEM KOLB

20 Jahre Aktion Knochenmarkspende Bayern

Die Transplantation von blutbildenden Stammzellen hat sich Dank der Verfügbarkeit freiwilliger Spender zu einer weit verbreiteten Behandlungsform entwickelt. Sie kann bei vielen Krankheiten des Blutes Leben retten und birgt noch große Möglichkeiten in der Behandlung von Blut- und Krebskrankheiten.



Während die Anzahl der Transplantationen von Familienspendern in den letzten 10 Jahren konstant zwischen 600 und 800 pro Jahr geblieben ist, hat die Transplantation von unverwandten Spendern von 440 im Jahre 1998 auf mehr als 2000 im Jahr 2011 allein in Deutschland zugenommen und es werden noch mehr werden. Diese Entwicklung verdanken wir der überwältigenden Spendebereitschaft der

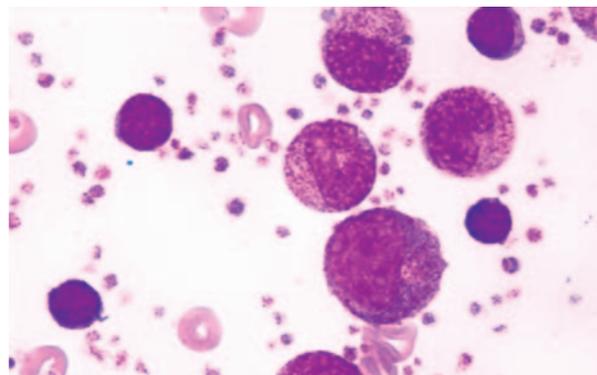
Menschen in Deutschland und anderen Ländern und der hervorragenden Arbeit der Spenderdateien, die diese Spender geworben, getestet und registriert haben. Wie andere Spenderdateien in Deutschland wurde die Aktion Knochenmarkspende Bayern anlässlich von Patientenschicksalen aufgebaut, bei denen das Leben an der Möglichkeit einer Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantation hing. Mit großer Hingabe und unermüdlichem Fleiß wurde 1993 begonnen, eine Datei aufzubauen. Patienten und Angehörige arbeiteten viele Stunden ehrenamtlich, Herr Oberbürgermeister a.D. Josef Deimer half mit einem Stab von Freunden und Frau Staatsministerin a.D. Barbara Stamm unterstützte den Aufbau nach Kräften als Schirmherrin. Die Aktion wäre aber sicher nicht gelungen ohne den zielbewussten und unermüdlichen Einsatz von Herrn Dr. Hans Knabe, der zunächst als Assistenzarzt im Klinikum Grosshadern die Probleme und Möglichkeiten der Transplantation kennen gelernt hat und sich dann ganz der AKB widmete, als die Datei wuchs und gedieh.

Die AKB ist eine der größten Spenderdateien Deutschlands, sie ging aus einer deutschlandweiten Aktion der Deutschen Krebshilfe hervor, die später zur Deutschen Knochenmarkspenderdatei (DKMS) wurde. Zuvor hatte es die Stefan Morsch Stiftung gegeben, die nach dem Patienten benannt wurde, der mangels Spender in Seattle (USA) transplantiert wurde. Die Bundesregierung hatte nach vielen frustrierten Versuchen der Stammzelltransplantationsexperten eine Datei mit 170 000 Spendern genehmigt, nachdem in Frankreich mit der France Greffe de Moelle und der Anthony Nolan Stiftung in England bereits Dateien aufgebaut worden waren. Das Konzept der AKB war eine regionale Datei mit regionaler Betreuung der Spender, denn die Spender sind unser wichtigstes Gut, für deren Wohlergehen wir sorgen und deren Vertrauen wir immer erwerben und behalten wollen.

Zu Beginn wurde uns unterstellt, dass wir eine regionale Datei nur für Patienten der Region haben wollten. Das war ein kapitaler Fehlschluss, schließlich helfen unsere Spender Patienten aller Länder dieser Erde genau so wie die Spender anderer Länder unseren Patienten helfen! Die Vernetzung der Dateien mit über 20 Millionen Spender weltweit hat es vermocht, dass heute 4 von 5 Patienten einen passenden Spender finden. Dabei ist zu betonen, dass die Testung der Verträglichkeit (HLA) heute so gut ist, dass die Ergebnisse der Transplantation von einem gut getesteten Fremdspender gleich gut sind wie die von einem Familienspender.

Aktionen zur Spenderwerbung sind weiterhin notwendig! Zwar ist bei einem Spenderbestand von mehr als 20 Millionen nicht damit zu rechnen, dass 1000 neue Spender die Möglichkeiten bedeutend verbessern, aber der Verlust von Spendern durch Heirat, Umzug, Schwangerschaft und Krankheit kann bis zu 10 % betragen und dieser Verlust muss ausgeglichen werden. Zudem besteht immer die Möglichkeit, einen Spender mit sehr seltenem HLA-Typ zu finden, der für einen der 20% der Patienten ohne Spender infrage kommt.

Glücklicherweise hat der Mensch ausreichend Stammzellen, um anderen zu helfen, ohne dass er selbst Schaden leidet. Dadurch ist der Spendermangel nicht so ein großes Problem wie bei der Organtransplantation. Der Kampf um die Organe findet ebenso wenig statt wie der kommerzielle Anreiz für die Transplantation, es werden nur Patienten transplantiert, deren Leben anderweitig bedroht ist oder deren Leben erst mit der Transplantation wieder lebenswert ist. Bei der Stammzellenspende ist es klar geregelt, dass der Spender dafür kein Geld oder wertvolle Geschenke bekommt, denn es muss gesichert sein, dass ein Spender nicht von einem Reichen bezahlt werden kann während der Arme das Nachsehen hat. Spender und Patient dürfen sich für die Dauer von zwei Jahren nicht einmal kennen lernen, um Abhängigkeiten zu vermeiden!



Die Stammzellspende war zu Beginn immer Knochenmark, wo die Zellen sitzen, die das Blut bilden. Mit der Einführung von Wachstumsfaktoren wie G-CSF war es möglich, Stammzellen aus dem Knochenmark in das Blut auszuschwemmen und zu vermehren. Damit kann eine zweistündige Operation mit vielen Punktionen vom Beckenkamm vermieden werden. Statt dessen spritzt sich der Spender 4 – 5 Tage G-CSF unter die Haut und spendet am 5. Tag Stammzellen aus dem Blut, das über einen Zellseparator aufgetrennt und aus dem die Zellen gewonnen werden. Die Zahl der Stammzellen ist sehr hoch und die Ergebnisse sind bei älteren und kränkeren Patienten sogar besser als die mit Knochenmark, da die Erholung des Blutbildes rascher vonstatten geht. Allerdings können auch Nebenwirkungen in Form von anhaltenden immunologischen Komplikationen häufiger vorkommen, was die Langzeitergebnisse nicht besser als die von Knochenmark macht. Die Identität aller testbaren HLA-Antigene ist wichtig, auch wenn bei Unterschieden in einem Antigen nicht unbedingt mit einem Fehlschlag gerechnet werden muss.



Für Patienten ohne einen passenden Spender gibt es noch Möglichkeiten einer Transplantation von Familienmitgliedern, die nur die Hälfte der Antigene mit dem Patienten gemeinsam haben, sogenannte HLA-haploidentische Transplantation (z.B. Eltern, Kinder, 50% der Geschwister) oder die Transplantation von Nabelschnurblut. Der Erfolg hängt ganz wesentlich von der Krankheit des Patienten und seiner vorausgegangenen Therapie ab. Die haploidentische Transplantation hat in Deutschland bereits große Erfolge erzielt und wird immer häufiger angewendet.

Nabelschnurblut hat einen hohen Gehalt an Stammzellen auch ohne Mobilisation mit Wachstumsfaktor. Zudem haben die Stammzellen eine 10fach höhere Regenerationsfähigkeit, was davon abzuleiten ist, dass ein Zehntel der Menge Nabelschnurstammzellen nötig ist, um die Blutbildung zu ersetzen.

Das Nabelschnurblut wird aus der Nachgeburt gewonnen, nachdem das Baby bereits abgenabelt ist. Die Gewinnung des Nabelschnurblutes bedeutet also überhaupt kein Risiko für das Kind. Zudem ist das Immunsystem des Kindes zwar reif, aber noch sehr unerfahren; die Immunzellen

machen daher weniger Komplikationen im Sinne einer Immunreaktion gegen den Patienten. Die Transplantation von Nabelschnurblut bietet daher für Patienten ohne passenden Spender eine hervorragende Alternative, zumal nicht alle Antigene gleich sein müssen, ein oder zwei Antigene dürfen unterschiedlich sein.



Auch hier muss eine kommerzielle Verwertung ausgeschlossen sein, da es sich um lebensrettende Transplantate für Patienten handelt. Eine Form der kommerziellen Verwertung ist die Kryokonservierung für den Eigenbedarf, die eine entsprechende Bezahlung erfordert. Allerdings ist der Eigenbedarf heute noch eine mehr theoretische Möglichkeit als eine nachgewiesene Behandlung. Auch hier appellieren wir an unsere Spender: Laßt Euch nicht verführen von Versprechungen, die eher einem Geschäftsmodell als dem Bedarf des Patienten dienen!

Wir freuen uns über Ihr Kommen und danken Ihnen für die Spenden und das Vertrauen, das Sie der AKB entgegenbringen!

Prof. em. Dr. Hans-Jochem Kolb

Kolb Consulting UG
Senior Consultant
3. Med. Klinik Rechts der Isar
TU München

Bewegende Post

Das Schönste und Bewegendste an der Arbeit in der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern sind die Briefe, Fotos und Zeichnungen, die uns täglich erreichen. Viele Briefe sind direkt an uns adressiert, an die Ambulanz, die durch die Koordination, den Empfang, die Aufklärung und die Voruntersuchungen den engsten Kontakt mit den Spenderinnen und Spendern hat. Nach der Spende bedanken sich viele SpenderInnen für die Fürsorge und die Warmherzigkeit der Aufnahme und Behandlung. Diese nennen wir immer unsere „Liebesbriefe“ und freuen uns sehr, dass wir für Viele anscheinend Vieles richtig machen.

Noch bewegend sind dann die Briefe, die zwischen Empfänger und Spender anonym ausgetauscht werden dürfen. Medizinisch gesehen, muss die Zelloberflächenstruktur passen zwischen Spenderin und Empfängerin und was sagt uns Laien das? Mein Verdacht war ja schon länger, dass auch sonst noch die „Chemie stimmt“ zwischen den Beiden, oder dass es besonders schön ist, wenn dies der Fall ist.

In anonymer Form möchten wir Ihnen in unserer Festschrift einen kleinen Eindruck von den Briefen geben, die uns erreichen. VS

Vor einem Jahr wusste ich noch nicht, ob ich den Krebs besiegen kann. Aber... es geht mir richtig gut, ich bin gesund, und dies habe ich nur Dir zu verdanken. Ohne Dich, als meinen Lebensretter wäre ich jetzt nicht mehr hier.

Am Dienstag den 15. März bekamen wir dann die Diagnose ALL (anaplastisches großzelliges Lymphom), also Lymphdrüsenkrebs. Uff, das hat uns dann erstmal umgetanen. Schon am nächsten Tag wurde der Hickmann kateter eingesetzt und eine Knochenmarkspantion gemacht.

Am 17. März hat mich mein Onkel Christian besucht und wir haben beschlossen 2019 nach Wachen zu fahren. (Vielleicht kennst du Wachen, das ist das größte Metal-Festival der Welt. W.O.A. genannt). Das war mein größtes Ziel von da an.

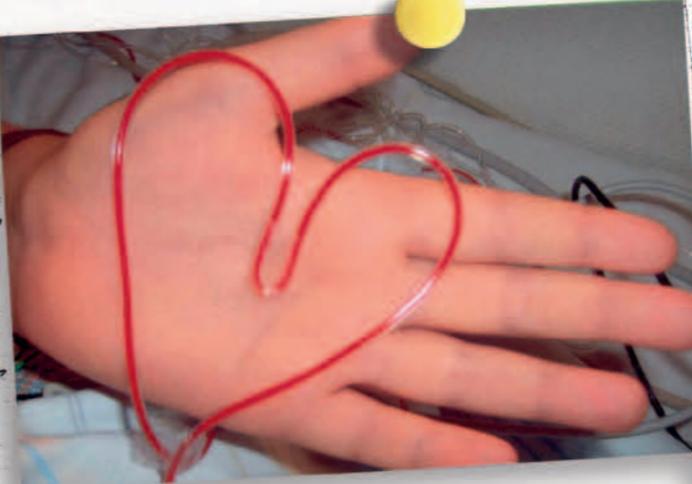
Nun ging's Schlag auf Schlag, meine ganze Familie wurde typisiert, aber niemand passte, also machte man sich auf die Suche nach einem Spender.

Am 18. August haben wir die Wachenkarten für 2019 bestellt, es blieb mir also gar nichts anderes übrig, als gesund zu werden.

Am 19. August hat man mit den beiden Hochintensivchemo begonnen, damit überhaupt eine Transplantation möglich ist. Meinen 45. Geburtstag feierte ich einen Tag später im Krankenhaus.

Am 14. Oktober haben wir dann definitiv die Nachricht bekommen, dass es einen Spender gibt, der mit 10 Merkmalen mit mir übereinstimmt, männlich und sogar die gleiche Blutgruppe hat. Einen Besseren könnte ich mir nicht wünschen, sagte der Arzt. ja... **DU** das warst DU!

Verdacht eines Pilzfalls bestand. Dank Deiner (ich hoffe ich darf Du sagen bzw. schreiben) Hilfe bin ich nun unter den Umständen etwas "stabil" mit 10 von 10 übereinstimmenden Gewebemerkmalen gefunden, was für ein Glück? Deine Stammzellenprobe habe ich am Dienstag, dem 3. April um ca. 15 Uhr erhalten. Das ist nun mein zweiter Geburtstag und auch ein "Geburtstag" an Dich, aber auch davon, wie schnell das Leben zu Ende sein kann. Es hat alles reibungslos geklappt. Nach 15 Tagen konnte ich aus der Klinik entlassen werden, weil ich nun seit ca. vier Wochen Dohirn. Deine Stammzellen sind inzwischen zu 100% angekommen (also meine "zellen" zu 100% weg) und meine Leukämie ist, aus heutiger Sicht, bekämpft. Da ich nicht weiß, was ich schreiben mag, vermute ich, wie unglaublich wir dankbar sind, dass Du unser Leben gerettet hast. Ich hoffe ich darf Dir sagen bzw. schreiben, wie unglaublich wir dankbar sind, dass Du unser Leben gerettet hast. Ich hoffe ich darf Dir sagen bzw. schreiben, wie unglaublich wir dankbar sind, dass Du unser Leben gerettet hast.



Aber am 30. November "Tag 20" fand der sogenannte "Take" statt und deine gesunden Zellen haben begonnen zu arbeiten. Meine Leukos sind von nix auf 400 angestiegen. Die Freude war so riesig, denn irgendwie hab ich doch ein bisschen Angst gehabt, ob dein Knochenmark anwächst. Aber es verträgt sich so gut mit mir und ich würd's um nix auf der Welt wieder hergeben.

Zu guter Letzt haben wir, als Dankeschön, meine Freunde Adi, Sophia und Carolin eingepackt und sind mit ihnen nach Florida geflogen. Die drei sind mir in diesem schweren Jahr immer zur Seite gestanden, egal wie es mir ging und waren immer für mich da. Mein Lieber Spender, Du siehst ich habe mich rasend schnell erholt. Ich stolze gerade zu vor Kraft, Ausdauer, Energie und Gesundheit und ich weiß, würde es Dich nicht geben, dann hätte ich das alles nicht erleben dürfen. Ich bin Dir von ganzem Herzen dankbar, dass du mir mein Leben nochmal geschenkt hast. Deine Bereitschaft, einem fremdem Buben das Leben zu retten, ist nicht selbstverständlich sondern etwas ganz Besonderes. Vielleicht hast Du ja mal Lust mit zu schreiben, ich würd mich riesig freuen. Ich und meine Familie wünschen Dir und Deiner Familie von ganzem Herzen eine schöne Adventszeit und ein gemütliches Weihnachten. Ganz ganz Liebe Grüße



Ich bin ein Mädchen und bin in der 9. Klasse 9 Jahre alt geworden. Ich möchte mich bei dir bedanken, denn du hast mich von den Schmerzen geliebt wo du mir das Blut gegeben hast. Ich danke dir.



„Ein schönes Gefühl, das Richtige getan zu haben“

Einer von vielen Gedanken, die mir beim Lesen Ihres Briefes durch den Kopf gegangen sind. Ich habe mich sehr über den schönen Brief gefreut. Noch mehr freut es mich selbstverständlich, dass es Ihnen durch die Transplantation schon wieder wesentlich besser geht. Ihre Gefühle und Emotionen der letzten Wochen kann vermutlich niemand nachempfinden.

Auch für mich war die Zeit sehr spannend. Neben der Unsicherheit, was auf mich zukommt, fühlte ich mich Ihnen, damals ja noch völlig unbekannt, auf eine Art und Weise verbunden, wie ich es nur schwer beschreiben kann. Ich wusste, ich bin jetzt im Prinzip auch für einen unbekanntem Menschen verantwortlich. Einerseits ein schöner Gedanke, auf der anderen Seite machte ich mir an den Tagen vor der Spende schon Gedanken, was wäre, wenn mir etwas zustoßen würde. Zum Glück alles nur Gedankenspiele, die Zeit vorher und die Spende selbst verliefen sehr gut. Ich hatte, vor allem im Vergleich mit anderen Spendern, sehr wenig Nebenwirkungen und auch die waren nach der Spende schnell verfliegen. Unabhängig davon stand meine Spendenbereitschaft nie in Frage, ich würde es jederzeit wieder tun.

Seit der Spende habe ich oft an Sie gedacht. Die Frage, ob die Transplantation wohl erfolgreich sein würde, kann und darf einem aber leider niemand beantworten. Umso mehr habe ich mich über Ihren Brief so kurz nach der Spende gefreut. Er ist für mich der schönste Beweis, dass sich alles Gelohnt hat und dass dieser, für mich kleine Eingriff, Ihnen ein neues Leben ermöglicht.

Jetzt hoffen wir beide, dass es „meinen“ (oder jetzt ja eher „unseren“) Stammzellen bei Ihnen weiterhin gefällt. Für Ihr neues Leben wünsche ich Ihnen alles erdenklich Gute und ganz viel Kraft für die nächsten Wochen und Monate.

Die besten Wünsche

Ihr Spender



Ich habe an Sie lieber Spender,
an Ihre guten Zellen gedenkt.
Die Zellen haben in meinem Körper
Einzug gehalten und ich glaube daran,
dass sie mir helfen werden, die Leukä-
mie zu überwinden.
In wenigen Tagen geht nun die Zeit
in der Klinik zu Ende. Es war wieder

eine anstrengende, schmerzhaft Zeit voller
Ängste. Aber jetzt freue ich mich, dass
ich nach Hause darf, denn die Blut-
werte sind im Normalbereich.
Danke, lieber Spender, dass Sie die Mithras,
die ich sehr wohl kenne, für mich, eine
Freunde, erst sich genommen haben.
Mit dem Schreiben klappt es noch nicht gut,
die Hände sind noch zitterig und die Finger
sind noch nicht ganz so geschickt wie
vorher. Ich hoffe, Sie können das lesen.

in Dankbarkeit U.

mehr gefunden. Zur Sicherheit gab man eine 2. Chemo.
14 Tage danach der Schock: Alle Leukämiezellen wieder
da, erster Ausweg Transplantation.
Und weil das noch nicht genug war, wurde mir noch
mitgeteilt dass die Schraube des Implantates sich
in 3 Wochen um 4 Zentimeter gelöst hat und vor
den Bauchschlagader liegt. Also noch eine OP.
Durch die 3 Chemo hatte er aber keine Thrombozyten
und wäre verblutet. Dann kam die erfreuliche Nachricht
dass ein Spender gefunden wurde.

Allerdings standen wir vor einem weiteren
Problem: Der Arzt sagte mir, dass Du am Tag
der Wunschspende für 7 Wochen im Urlaub bist.
Kurz vom Abflug würdest Du aber noch spenden.
10 Tage vorher musste ja vorbereitet werden und
meine Mutter vorher noch mal unters Messer wegen der
lockeren Schraube. Am 29.8. war es dann soweit:
7 Millionen Zellen haben sich von 10¹⁵ - 10²⁰ ihren
Weg in ein neues Leben.

10 Tage später erkannte man schon im Blut
dass Deine Zellen anwachsen. Was für eine Freude
und Dankbarkeit!

Jetzt hoffen wir sehr dass es weiter aufwärts geht
und er nach Hause kommt.

Er durfte die Küden nicht mehr sehen (Isolation).
Im Juli wurde unsere Tochter 4 Jahre alt. Da durfte
er ein paar Tage heim um mit ihm den Todesfall
vorzubereiten. Dieser Fall tritt jetzt dank Dir
nicht ein (hoffentlich)

Noch mal ganz herzlich DANKE!

Wir freuen uns auch auf eine Antwort v. Dir
wenn Du Lust hast.

Grüß

Wunderschön und unglaublich
einen perfekten Abend. Bei dieser
Gelegenheit haben wir (mehrfach!)
auf dem Patienten angestossen!
Es ist auch heute noch ein so gutes
Gefühl, die Gelegenheit zu bekommen,
einem Menschen zu helfen, vielleicht
sogar sein Leben zu retten.
Dieses Ereignis hat mein Leben
bereichert!

Super betriebl. durch meine Spenderbank.
Ich habe es gern gemacht und bin froh, helfen
zu können. Es sollte mehr sein, damit
mehr Menschen geholfen werden kann.
Irgendwie ist es komisch, so unpersönlich
schreiben zu müssen. Aber ich hoffe sehr, dass
wir in Kontakt bleiben und uns vielleicht
wirklich irgendwann persönlich kennen lernen.
Ich hoffe, dass sie...

Verdacht eines Rückfalls bestand. Dank Deiner (ich hoffe ich darf Du sagen bzw. schreiben, aber ein "Sie" käme mir unter den Umständen etwas unpersönlich vor) selbstlosen Bereitschaft zu helfen, wurdest Du als mein "genetischer Zwilling" mit 10 von 10 übereinstimmenden Genseitenmerkmalen gefunden, was für ein Glück? Deine Stammzellenspende habe ich am Dienstag, dem 3. April um ca. 15.00 Uhr erhalten. Dies ist nun mein zweiter Geburtstag und auch ein "Geburtstag" an Dich, aber auch daran, wie schnell das Leben zu Ende sein kann. Es hat alles reibungslos geklappt. Nach 15 Tagen konnte ich aus der Klinik entlassen werden und bin nun seit ca. vier Wochen Zuhause. Deine Stammzellen sind inzwischen zu 100% angewachsen (also meine "alten" zu 100% weg) und meine Leukämie ist, aus heutiger Sicht, bekämpft. Da ich nicht weiß was ich schreiben darf und was nicht, nur so viel: ich bin männlich, Baujahr 1965, verheiratet und habe 2 Söhne mit 12 und 15 Jahren.



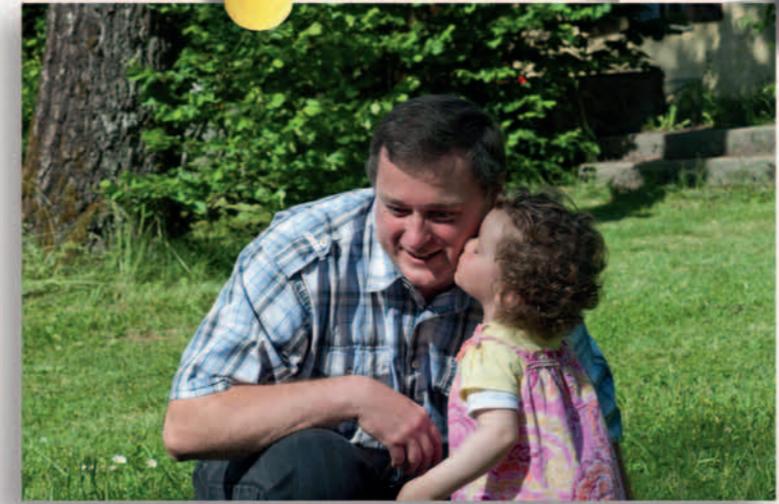
überall. Jedenfalls war ich am nächsten Tag in der Klinik zu zwei Chemotherapien, die sieben Wochen dauerten. Die erste Chemotherapie schlug nicht an, die Leukämiezellen hatten sich unter der Therapie fast verdoppelt statt zurückzugehen. Die zweite war dann erfolgreich, aber man sagte mir sehr bald, dass man mit Chemotherapie alleine die Krankheit nicht in den Griff bekommen könnte und man einen Spender für eine Transplantation finden müsste. Ich selbst war auf das Thema Knochenmarkspende vorher nie gestoßen und war erstaunt zu hören, dass es so viele Menschen gibt, die sich dazu bereiterklären. Ich bin voller Hochachtung nicht nur vor Ihnen, sondern vor allen, die dazu bereit sind. Kurz vor Weihnachten wurde ich entlassen und man teilte mir mit, dass wie durch ein Wunder ein Spender in der kurzen Zeit gefunden worden sei. Ich konnte es kaum fassen. Drei Wochen durfte ich zu Hause sein und dann zu einer dritten Chemotherapie wieder in der Klinik. Als ich dann wieder in der Klinik antrat, teilte man mir mit, man würde mir die dritte Chemotherapie erlassen, der Spender, also Sie, stünden sofort zur Verfügung, ich könne gleich transplantiert werden. Ich war wahnsinnig froh, denn die ersten zwei Chemotherapien hatte mein Körper nur schlecht ausgehalten. Vor der Transplantation gab es natürlich noch einmal zwei Wochen Chemotherapie und Bestrahlung, um mein Knochenmark ganz auszuräumen und Platz zu schaffen für die neuen Zellen. Aber das habe ich ganz gut vertragen. Ich habe mir immer meine Knochen vorgestellt, habe darin unterstützend zur Chemotherapie aufgeräumt, dekoriert und viele „Herzlich Willkommen“ Schilder aufgestellt, damit sich die neuen Zellen, wenn sie dann kommen, auch wohl fühlen. Und dann war auf einmal Hektik unter den Ärzten, das Transplantat ist da. Die Transplantation war eigentlich „nur“ wie eine Bluttransfusion und auch das habe ich gut vertragen. Während die Nachwirkungen der Chemotherapie langsam nachließen, begann eine Zeit des Wartens. Ihre Zellen schleusten sich von alleine in meine Knochen hinein, mussten sich vertraut machen mit der neuen Umgebung und dann langsam anfangen sich zu vermehren. Wir warteten mit Bangen und brauchten viel Geduld. Aber dann endlich stiegen die weißen und roten Blutkörperchen und die Thrombozyten kontinuierlich an und nach 7 Wochen konnte ich entlassen werden. Gleich am nächsten Tag machten mein Mann und ich einen langen Spaziergang, natürlich mit Bergblick, und am übernächsten Tag probierten wir das Fahrradfahren wieder aus. Es tat unendlich gut, nach der langen Zeit des Stillsitzens und Bangens, sich wieder bewegen zu können und die Schönheit der Natur genießen zu dürfen. Seither erhole ich mich sehr, sehr schnell, auch wenn das Leben durch die Medikamente, die ich noch nehmen muss und die Infektionsgefahr noch nicht ganz so wie früher ist. Aber das muss es auch gar nicht sein. Ich bin sehr glücklich mit dem wie es ist und lasse den Rest auf mich zukommen.

Meine Eindrücke in dieser Zeit.

- Der Empfang: Diese Menschlichkeit die mir entgegen gebracht wurden war unglaublich
- Die Diagnostik: War einer der schönsten Arztbesuche die ich je hatte weil ich helfen durfte
- Die Situation: 2 kleine Nadelstiche für mich und vielleicht eine 2 Chance für den Patienten. Gibt es etwas schöneres auf dieser Welt, ich glaube nicht.

Zum Schluss möchte ich mich bei allen bedanken
 Dr. Gluabe, die Stationen Privat, den Falter,
 Fr. Spitzer
 und allen Helfern im Team ein herzliches
 Vergelt's Gott

Auch ein Dankeschön für die Geschenke, aber das größte Geschenk wäre oder ist wenn der Patient wieder gesund wird.



Mir geht's nach der Spende sehr gut. Körperlich hatte ich bei der Mobilisation so gut wie keine Probleme, das bisschen Muskelkater und die Beckenschmerzen waren auch ohne Schmerzmittel gut auszuhalten. Und dass ich im Wirtshaus nicht mehr so lange sitzen konnte, ist ja nicht unbedingt das schlimmste. Und die Spende selbst ist wie Blutspenden, nur etwas länger und mit zwei Nadeln. Ich glaube, da musste meine Psyche mehr aushalten. Als der Anruf kam, ich sei als Spender geeignet, war ich doch sehr aufgeregt. Nach der Untersuchung wandelte sich diese Aufregung in ein Hoffen. Hoffen, dass die Spende zustande kommt. Dass mir nichts passiert, was die Spende unmöglich machen könnte und dass der Patient so lange durchhält bis meine Hilfe bei ihm ist. Mein Weihnachtsgebet gehörte dieses mal einem Kranken Fremden, von dem ich nichts weiß, außer dass ich ihm vielleicht helfen kann wieder gesund zu werden. Und was gibt es schöneres, als in der Weihnachtszeit durch ein paar Nadelstiche Leben zu schenken. Helfen und Leben retten durfte ich zu meinem Beruf machen. Das steht bei mir an der Tagesordnung. Doch beim Rettungsdienstseinsatz kommen Emotionen erst nachdem der Patient im Krankenhaus liegt. Nachdem ich alles getan habe was möglich war. Bei einer Spende ist das anders. Da fuhr ich vorher psychisch Achterbahn. Und nach der Spende bleibt nur die Hoffnung, dass für den Patienten alles gut wird. Sollte es aber nicht so sein werde ich auch damit umgehen können. Auch diese Erfahrung muss ich beruflich ab und zu machen. Natürlich erwarte ich die Nachricht, dass alles gut gegangen ist und der Patient sich auf ein unbeschwertes Leben freuen kann. Für mich war diese Spende eine sehr wertvolle Erfahrung und ich würde es nächste Woche wieder machen.

FESTSCHRIFT 20 JAHRE AKB NABELSCHNURBLUT

Nabelschnurblutspenden rettet das Leben von Leukämiepatienten

Die Nabelschnur ist etwas ganz Besonderes. Sie ist die Lebensader für das Kind im Mutterleib. Nach der Entbindung und der Durchtrennung der Nabelschnur endet diese Verbindung abrupt. In der Regel wird die Nabelschnur nach der Entbindung verworfen. Doch auch nach der Entbindung können die Nabelschnurblutstammzellen, die in der Nabelschnur enthalten sind, noch Leben retten.



Von links nach rechts: Manuela Franitza, Oberärztin der Frauenklinik Augsburg, Hans Knabe, Vorstand der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern, Reinhold Gütebier, Gesamtvertriebsleiter bei Segtmüller, Professor Arthur Wischnik, Chefarzt Frauenklinik Augsburg.

Im Vordergrund: Ehre wem Ehre gebührt, ein kleiner Lebensretter, der von seinem Glück noch gar nichts weiß.

In vielen Kliniken in Bayern besteht die Möglichkeit, die Nabelschnurblutzellen der Allgemeinheit zu spenden, sofern die Eltern einverstanden sind und die entsprechenden Unterlagen ausgefüllt haben. Die Allgemeinheit bedeutet in diesem Falle, Leukämiepatienten, für die es in den weltweit vernetzten Dateien unter 20,5 Millionen Spendern keinen passenden Spender gibt.

Ist es nicht unerträglich, dass es eine heilende Therapie wie die Stammzelltransplantation gibt, die aber nicht angewendet werden kann, wenn der passende Spender fehlt?

Nabelschnurblutstammzellen sind oft die einzige Möglichkeit, diesen Patienten, für die kein Spender gefunden werden

kann, eine Chance auf ein neues Leben zu schenken. Nabelschnurblutstammzellen sind eben auch nach der Entbindung immer noch etwas ganz Besonderes. Wie kann es funktionieren, dass diese Nabelschnurblutstammzellen etwas können, was die Blutstammzellen erwachsener Spender nicht können?

Nabelschnurblutstammzellen sind noch nicht so geformt und geprägt, wie Zellen eines erwachsenen Spenders. Sie sind „naiver“ und toleranter, wobei beides in diesem Fall ausgesprochen sympathische und wichtige Eigenschaften sind. Im Falle der Blutstammzelltransplantation bedeutet es, dass sie sich damit abfinden, in dem Körper des Leukämiepatienten anzuwachsen und selber wieder Blutzellen zu produzieren und Differenzen der Gewebemerker-

male zwischen Spender und Empfänger zu tolerieren. Jetzt müsste man sich eigentlich fragen, warum macht man das nicht immer so, wenn das so gut funktioniert und diese Zellen ja fast „besser“ sind?

Man muss dazu sagen, dass die Nabelschnurblutstammzellen für die Patienten, die sie bekommen, die einzige Hoffnung auf ein Überleben der Krankheit bilden. Leider muss man aber auch sagen, dass die Nabelschnurblutstammzellen, die nach der Entbindung aus der Nabelschnur gesammelt werden können, natürlich nur eine geringe Menge sind. Man kann einem Patienten, der mit Nabelschnurblutstammzellen transplantiert wurde, im Falle eines Rückfalls nicht mehr weiterhelfen. Steht ein erwachsener Spender als Spender zur Verfügung, gibt es erfahrungsgemäß immer die Chance, dass man diese Person auch ein zweites Mal anspricht und sie bittet, für den Patienten noch einmal zu spenden.

Deshalb ist es immer noch so, dass die Transplanteure sich in der Regel für den erwachsenen Spender entscheiden, wenn es einen gibt. Doch für 25% der Patienten gibt es diesen erwachsenen Spender nicht und deshalb ist es eine einmalige Chance, wenn Sie sich als werdende Eltern für

die Freigabe, die Spende der Nabelschnurblutzellen Ihres Kindes entscheiden. So kann schon ihr Baby zum Lebensretter werden.

Seit Oktober 2009 fördert der Gesundheitsausschuss des Bayerischen Landtags den Ausbau der gemeinnützigen, öffentlichen Bayerischen Nabelschnurblutbank.

Bis jetzt hat die Bayerische Stammzellbank knapp 4000 Präparate eingelagert und vor kurzem konnte das 100ste Präparat zur Transplantation herausgegeben werden. Einhundert Leukämiepatienten ohne jede Chance auf Rettung bekamen diese Hilfe durch die Nabelschnurblutzellen bayerischer Babys.

Leukämie ist heute heilbar, wenn es den passenden Spender gibt. Dazu tragen alle Eltern bei, die sich nach der Entbindung für die Spende der Nabelschnurblutzellen an die Bayerische Stammzellbank entscheiden. Und dafür bedanken wir uns im Namen der Patienten.

„Nach der Entbindung meines jüngsten Kindes habe ich die Möglichkeit gehabt, die Nabelschnurblutzellen meines Sohnes einer öffentlichen und gemeinnützigen Nabelschnurblutbank zu spenden. Ich bin davon überzeugt, dass es dort vielleicht eines Tages einem Leukämiepatienten das Leben retten kann, für den es weltweit keinen passenden Spender gibt. Leider glaube ich, dass nur die wenigsten Eltern wissen, wie wichtig und wertvoll die Nabelschnurblutzellen für Patienten sein können, während noch völlig unklar ist, ob es in der Zukunft eine sinnvolle Anwendung der nur für das eigene Kind eingelagerten Nabelschnurblutzellen geben wird. Heute aber schon finden die in den öffentlichen Nabelschnurblutbanken eingelagerten Zellen eine häufige und Leben rettende Anwendung in der Transplantation von Erwachsenen und Kindern, die ich unterstütze.“

Sophie von Kessel



FESTSCHRIFT 20 JAHRE AKB NABELSCHNURBLUT

Franz Josef Hechtel bekam sein neues Leben von einem Baby geschenkt

Im Juni 2008 gab es in Markt Indersdorf eine große Typisierungsaktion, die von der dortigen Feuerwehr organisiert worden war. Anlass war die akute Leukämieerkrankung von Herrn Josef Hechtel, aktives und engagiertes Mitglied der Freiwilligen Feuerwehr. Er war an einer akuten Leukämie erkrankt und es gab keinen passenden Spender.



Am Montag, den 19.10.09 durfte ich Herrn Hechtel besuchen und mit ihm lange über seine wunderbare Genesung sprechen. Ich sage auch ganz bewusst wunderbar, weil Herr Hechtel seine Genesung einem medizinischen Fortschritt verdankt, der noch vor wenigen Jahren undenkbar gewesen wäre und für den die Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern schon sehr lange kämpft.

Herr Hechtel wurde sehr erfolgreich mit Stammzellen aus Nabelschnurblut transplantiert. Er lebt wieder sein gewohntes Leben, pflegt seine Hobbies, ist wieder berufstätig und genießt natürlich die Mitarbeit bei der Feuerwehr Markt Indersdorf.

Im Oktober 2007 begann Josef Hechtel sich schlapp und gripplig zu fühlen, was ja im beginnenden Herbst nicht ganz so selten ist. Herr Hechtel war es nicht gewöhnt, sich so abgeschlagen und müde zu fühlen und begab sich nach einiger Zeit ins Krankenhaus Dachau. Leider war es keine Grippe, sondern eine Akute Myeloische Leukämie, die diagnostiziert wurde. Es folgte eine Überweisung in das Klinikum Schwabing und anschließend die erste Chemotherapie. Die Chemotherapie konnte zum Glück einen Stillstand der Krankheit bewirken und Herr Hechtel konnte Zeit gewinnen. Genau die Zeit, die die Ärzte dringend für die Suche nach einem Spender brauchten.

Franz Hechtel wurde dann in das Klinikum Großhadern überwiesen, weil es klar geworden war, dass ihm letztendlich nur mit einer Knochenmarktransplantation geholfen werden könnte. Nur leider konnte bei der Suche, die Großhadern im Januar 2008 einleitete, kein Spender gefunden werden. Die Suche lief also schon sechs Monate, ehe die Feuerwehrkameraden von Herrn Hechtel im Juni 2008 die große Typisierungsaktion organisierten. Viel Hoffnung richtete sich auf die große Aktion, bei der 1166 Spender aufgenommen

werden konnten. Diese Hoffnung ist die Hoffnung auf ein Wunder. Leider ist es statistisch absolut unwahrscheinlich, dass bei einer Aktion genau der passende Spender gefunden wird, wenn es in sechs Monaten Suche bei weltweit 13 Millionen Spendern nicht gelungen war, einen passenden Spender zu finden.

Genau ein Jahr nach der Diagnosestellung erfuhr Herr Hechtel, dass die gewonnene Zeit abgelaufen war, dass die Krankheit zurückgekommen war. Am 2. Oktober wurde ihm Blut zur Kontrolle abgenommen. Als er eine halbe Stunde später wieder zuhause angekommen war, klingelte schon das Telefon und Herr Hechtel wurde wieder nach Großhadern zurückbeordert, mit dem Hinweis: es eile.

Aber es gab auch nach einem Jahr der Suche nach dem passenden Spender immer noch keinen Spender. Jetzt war die Situation dramatisch. Es wurde Franz Hechtel von den Großhaderner Ärzten klar gemacht, dass die Spendersuche weltweit absolut aussichtslos sei, er aber umgehend transplantiert werden müsse, da die Leukämie mit voller Wucht zurückgekehrt war.

Auf Grund dieser völlig ausweglosen Situation und mit einer Portion gehörigem Gottvertrauen entschloss sich Herr Hechtel, nach einem angebotenen rettenden Strohhalm zu greifen und sich einer innovativen Therapie zu unterziehen. Er willigte in die Transplantation mit 2 Nabelschnurbluttransplantaten ein.

Am 18. November 2008 wurde Herr Hechtel mit einem amerikanischen und einem belgischen Nabelschnurblutpräparat transplantiert.

Ca. 20 Tage nach der Transplantation konnten die Ärzte schon feststellen, dass ein Präparat angewachsen war und eigene Zellen produzierte. Den Verlauf der Transplantation beschreibt Herr Hechtel als gut – er bekam keine schweren Infektionen oder andere folgenschwere Reaktionen auf das Transplantat.

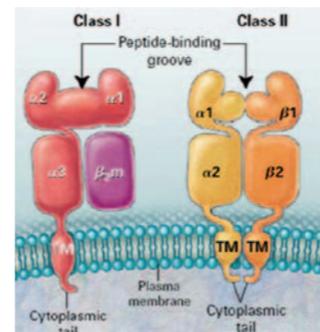
Die belgischen Zellen setzen sich durch, beschrieben wird dies als Chimärismus, der bei Herrn Hechtel 100% erreicht hat, das bedeutet, dass seine Blutbildung und damit sein neues Immunsystem vollständig in die belgische Produktion übergegangen ist und das ist gut so. Wären wieder eigenen Zellen in der Blutbildung vorhanden, hätten die Ärzte die Sorge, dass damit auch wieder Leukämiezellen zurückkommen könnten.

Am 15. Januar 2009 wurde Herr Hechtel aus Großhadern entlassen. Es geht ihm ganz hervorragend, er ist wieder genauso aktiv bei der Feuerwehr wie früher und genießt es sehr, wieder in den Kreis der Feuerwehr Kameraden zurückgekehrt zu sein. VS

FESTSCHRIFT 20 JAHRE AKB BSZ

Das Bayerische Suchzentrum BSZ

Das Bayerische Suchzentrum ist eine wichtige Einrichtung bei der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern und arbeitet als Ergänzung zu der Spenderdatei, der gemeinnützigen Nabelschnurblutbank und dem GMP Herstellungsbereich. Es wurde am 8. Januar 2002 gegründet.



Schematische Darstellung der HLA Gewebemerkmale

Das Suchzentrum bietet ein gerne angenommenes Serviceangebot für fast alle bayerische Transplantationszentren.

Die beiden ersten Kliniken waren Großhadern in München und die Uniklinik Regensburg. Mit den Kliniken bestand schon lange Jahre eine gute Verbindung, da Prof. Kolb in Großhadern die Transplantationseinheit leitete und Prof. Holler die entsprechende Einheit in Regensburg.

Beide Professoren sind entweder im Vorstand der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern oder des Fördervereins und das Vertrauen in die Arbeit der AKB bestand schon lange.

Wie hat man sich eine Spendersuche vorzustellen? Der Laie denkt, da schaut man in den Computer und sieht, wie viele Spender es gibt und gut ist es. Warum dauert eine Suche so lange und warum kostet die jetzt auch noch so viel Geld? Gute Fragen!

Ein Patient oder eine Patientin begibt sich in eine Uni-Klinik nach der verheerenden Diagnose: Leukämie. Dort wird die Patientin zu allererst untersucht und dann mit einer Chemotherapie behandelt, um die Krankheit akut einzudämmen. Wenn die ÄrztInnen sich ein Bild von der Entwicklung der Krankheit und deren Aggressivität gemacht haben, wird entschieden, wie die weitere Behandlung aussehen soll. Wenn die Therapie „Blutstammzelltransplantation“ heißen soll, beginnt man die Suche in der Familie. Da die Anzahl der Geschwister heutzutage meistens überschaubar ist und nach der Mendelschen Vererbungslehre nur jedes 4. Geschwister passen könnte, beginnt sehr schnell eine Suche nach einem passenden Fremdspender, da heute die Erfolge bei Transplantationen mit einem gut passenden Fremdspender genauso gut sind, wie mit einem Geschwisterspender.

Nach erfolgter Einwilligung des Patienten, einem ärztlichen Gutachten und der Kostenübernahmeerklärung der Krankenkasse des Patienten, kann die Suche aufgenommen werden. Die Suchkoordinatorin des Bayerischen Suchzentrums, Frau Mangold, beginnt die Suche mit einem Blick in das Programm des Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW), was ihr einen Überblick über die Chancen in der Spendersuche verschafft. Dort sind 20,5 Millionen Spender weltweit gemeldet, allerdings gibt es dort nur einmal im Monat ein Update.

Der nächste Schritt ist der Blick in das spezialisierte und immer aktuelle Suchprogramm des Zentralen Knochenmarkspenderegisters in Ulm, des (ZKRD), über das auch die meiste Kommunikation im Laufe der Suche läuft. Frau Mangold gibt die Gewebemerkmale des Patienten, der zu dem Zeitpunkt schon 2 Mal typisiert worden ist, um eine absolute Sicherheit über die Gewebemerkmale zu haben, in das elektronische System des ZKRD ein. Dort erscheinen nur die SpenderInnen, die auch zur Verfügung stehen. Man kann dort auch schon das Alter, das Geschlecht und manchmal schon Infektionsmarker und die Blutgruppe feststellen (diese Informationen sind nur bekannt, wenn der Spender für eine andere, frühere Suche schon einmal angefordert war). Dies sind alles transplantationsrelevante Merkmale, lebenswichtig für den Patienten. Nach Anforderung der Spender durch das Suchzentrum, muss die jeweilige Datei mit dem dort angeforderten Spender Kontakt aufnehmen. Aber es kann jetzt sein, dass der Spender inzwischen umgezogen und die Adresse nicht mitgeteilt hat, er oder sie im Urlaub ist und erst einmal nicht erreichbar, oder es eine Spenderin ist, die gerade schwanger ist. Dann fängt man wieder von vorne an. Leider gibt es diverse mögliche Hindernisse, die man umschiffen muss. Die Suche jetzt als Krimi oder als Wettlauf gegen die Zeit zu bezeichnen läge fast nahe, wenn es nicht so unangemessen wäre. Tatsächlich kann man sich aber oft der gewaltigen inneren Anspannung nicht entziehen in der Zeit, in der der Computer arbeitet, man bangt und hofft jedes Mal.

Im letzten Jahr suchte Ursula Mangold für 263 Patienten nach einem Spender. Leider war nicht jede Suche erfolgreich, aber doch konnte für die überwiegende Anzahl der Patienten schnell ein passender Spender gefunden werden. Für den Fall, dass man eine völlig aussichtslose Suche vor sich liegen hat, wurde in der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern ja schon im Jahr 98 angefangen, Vorsorge zu treffen. Bitte lesen Sie dazu das Kapitel über die Nabelschnurblutspende. Am Beispiel von Herrn Hechtel, für den es bei weltweit 20,5 Millionen Spendern keinen passenden Spender gegeben hätte, der aber trotzdem mit Nabelschnurblutzellen gerettet werden konnte, zeigt sich, dass man heute auch den Patienten Hoffnung schenken kann, für die es im weltweiten Spenderdatennetz keinen passenden Spender gibt.

Bei 263 Spendersuchen im Jahr wurde es an der Zeit, Unterstützung zu suchen. Frau Myriam Herbst verstärkt seit dem Frühjahr 2011 mit ihren ausgezeichneten Kenntnissen der menschlichen Gewebemerkmale das Bayerische Suchzentrum (siehe Die Mitarbeiter).

Wir danken den mit dem Bayerischen Suchzentrum kooperierenden Kliniken für Ihr Vertrauen und wünschen uns eine weiterhin angenehme und erfolgreiche Kooperation für die nächsten 20 Jahre.

Die Mitarbeiter

AMBULANZ



Würde mich jemand fragen, ob es als Arzt nicht ein wenig langweilig ist, nur mit gesunden Spendern und nicht mit Patienten zu tun zu haben, so könnte ich besten Gewissens antworten, es gibt keine schönere Tätigkeit. In den 13 Jahren, die ich bei der Bayerischen Stammzellbank beschäftigt bin, durfte ich eine große Anzahl unglaublicher Menschen kennen lernen. Menschen aus allen Schichten der Bevölkerung, die jedoch eins eint: Das selbstlose Engagement für einen Mitmenschen. Menschen die bereit sind, teils erheblichen Aufwand und Unannehmlichkeiten über sich ergehen zu lassen, um einem Mitmenschen die Chance auf ein neues Leben zu geben. Jeder dieser Menschen erhält mir Tag für Tag den Glauben an das Gute im Menschen in einer Zeit, in der sich die schlechten Nachrichten häufen. Es erfüllt mich täglich aufs Neue mit Stolz, dass mir von unseren Spendern im Namen der Mitmenschlichkeit so viel Vertrauen entgegen gebracht wird und nicht selten kommt es vor, dass nach Abschluss der Spende, wenn der oder die Spenderin uns verlässt, ein wenig Wehmut bleibt und das Gefühl, man hätte diese Menschen gerne noch besser kennen gelernt, da jeder einzelne ein Vorbild auch für mich ist. **Dr. Ulrich Hahn**



Mein Name ist **Sabine Herrmann**, seit März 2007 arbeite ich als Koordinatorin in der Spenderambulanz der AKB. Von der Ausbildung her bin ich Krankenschwester. 1980 bin ich aus dem Schwabenlände nach München gezogen und war bis 1982 auf der Knochenmarktransplantation Station im Klinikum Großhadern tätig. Dies war damals ein absolut neuer medizinischer Bereich. Die Arbeitsbedingungen waren auch exotisch, Duschen vor Dienstantritt und Arbeiten in steriler OP-Kleidung, dabei oft ganz wenige Patienten, die überhaupt von Familienspendern transplantiert werden konnten. Nach weiteren 7 Jahren auf Intensivstationen habe ich einen kompletten Neubeginn im IT-Bereich gewagt, - sozusagen als „Krankenschwester für Computer“ in den Sparten Netzwerk /Support. Bei der AKB kann ich nun beide Berufe sinnvoll einsetzen, um die Spender in allen Belangen gut zu unterstützen. Besonderen Spaß macht mir die internationale Tätigkeit. Für mich hat sich ein „Lebenskreis“ geschlossen, von wenigen „Familienspendern“ anfangs der 80er, damals verstarben fast alle Patienten – zum heutigen weltweiten Pool von 20,5 Mio. Spendern, mit Heilungschancen von mind. 50% und mehr für viel mehr Patienten.



Mein Name ist **Dr. Walter Endres**. Ich bin seit 1998 Facharzt für Transfusionsmedizin und freue mich, seit dem 01. Oktober 2009 beim Team der Bayerischen Stammzellbank mitzuarbeiten. Hier kann ich meine mehr als 20-jährige Erfahrung auf dem Gebiet der Transfusionsmedizin, insbesondere auch der Gewebetypisierung und der Stammzellgewinnung sehr gut einbringen.



Mein Name ist **Sonja Kolb**. Ich bin Dipl. Betriebswirtin und seit 2004 Heilpraktikerin. Neben meiner 5-köpfigen Familie gilt mein Engagement mit Leib und Seele der Medizin. Seit dem 01. April 2009 verstärke ich das Ambulanz Team der Bayerischen Stammzellbank. Ich arbeite hier mit großer Freude und helfe auf diesem Wege, Menschenleben zu retten

EDV



Michael Boguth Chief Information Officer. Wegen eines defekten Computers wurde ich 1997 als selbstständiger IT-Spezialist aus dem Telefonbuch kontaktiert. Die Anforderungen waren etwas höher als erwartet und dauern bis heute an und dies liegt sicherlich nicht an den Verständigungsproblemen zwischen Ärzten, anderen Menschen und IT'lern. Als Softwareentwickler kann ich mich hier völlig austoben, Medizin studiere ich nebenher und schweißgebadet sitze ich meist vorm Rechner.

BESTÄTIGUNGSTESTUNG CT



Seit 6 Jahren arbeite ich, **Anneliese Axthelm**, mit Lust und Liebe in der AKB. Nachdem ich 20 Jahre durch Kinder und Familie als Hauswirtschafterin und anderen Berufen gearbeitet habe, wollte ich als gelernte MTA immer wieder in die Medizin zurück. Diesen Wunsch habe ich hier in der AKB realisiert. Mein Arbeitsfeld befasst sich mit dem Confirmatory Typing, dem Erstkontakt mit dem Spender, deren Aufklärung und dem ersten telefonischen Gesundheitscheck. Das ist oft sehr spannend, weil der Name eines Spenders nichts über seinen Typ und sein Leben verrät. Vom jungen Studenten über die Hausfrau, die junge Mutter, den Beamten oder den Bürgermeister; alle sind als Spendern vertreten. Das macht meinen Job so abwechslungsreich. Einfühlungsvermögen und Menschenkenntnis sind meine guten Begleiter für diese Arbeit. Als MTA habe ich das medizinische Hintergrundwissen, das durch unsere Ärzte ständig erweitert wird. In einem guten Team zu arbeiten, macht diese, doch so wichtige Arbeit angenehm. Das Schreiben und Dichten gehört zu meinen liebsten Freizeitbeschäftigungen, das auch hier in der AKB oft und gern zum Einsatz kommt.



Hallo! Mein Name ist **Myriam Herbst** und ich verstärke seit dem 01.06.11 das Team der AKB in dem Bereich der Bestätigungstypisierung (Aufklärungsgespräch, oft auch Erstkontakt mit dem Spender, der möglicherweise dann auch der ausgewählte Spender für die Stammzellspende wird und die ges. Organisation, die damit zusammen hängt) und dem Bereich des Bayerischen Suchzentrums. Das Suchzentrum sucht aus derzeit 20,5 Mio. registrierten Spendern den passenden für die Patienten der bayerischen Transplantationskliniken. Hier kann ich meine fast 9-jährige Erfahrung, aus dem Typisierungslabor der AKB (Dr. Klein u. Dr. Rost in Martinsried), in der molekulargenetischen Typisierung, Beurteilung und Einschätzung von Gewebemerkmalen bei den so genannten Bestätigungstypisierungen von Spendern und Patienten, sehr gut mit einbringen. Ich freue mich sehr, dass meine Erfahrung in diesem Bereich und mein tiefer Wunsch, wieder mehr und näher mit Menschen zu arbeiten hier auf dieser Stelle und im Team vereint sind, bei der der Mensch, seine Gesundheit und sein Wohlergehen im Zentrum stehen.

LABOR



„Mein Name ist **Daniela Kanzog**, ich bin 36 Jahre alt und seit einem halben Jahr Mama eines kleinen Jungen. Meine Ausbildung zur MTA absolvierte ich in Zwickau und nach deren Abschluss war ich zunächst in einem klinisch-chemischen, hämatologischen Labor und danach in einem mikrobiologischen Institut beschäftigt. Seit nunmehr 9 Jahren arbeite ich im GMP-Bereich der BSB. Neben dem praktischen Teil meiner Arbeit, das Verarbeiten und Kryokonservieren von Stammzellpräparaten aus Nabelschnurblut und Knochenmark, gehört auch das Pflegen der Arbeitsanweisungen, die Koordination des Labors und in Vertretung als Leiter der Herstellung die Bewertung der gefertigten Präparate. Eine der aufregendsten und berührenden Herausforderungen der vergangenen Jahre war das Auftauen und die Aufbereitung von kryokonservierten Nabelschnurpräparaten zu einem fertigen Transplantat für schwer erkrankte Kinder und Erwachsene in verschiedenen Kliniken in Bayern, unter anderen in den Kliniken Großhadern und Regensburg. In diesen Momenten lagen Glück und Leid so eng aneinander-das Glück, dass doch noch ein Spender/Transplantat für den jeweiligen Patienten gefunden worden ist und das Leid, was diese Patienten und deren Angehörige schon durchleben mussten. Dieser Umstand wird mir, seit ich selbst Mama bin, immer bewusster. Und damit hoffe ich mit meiner Arbeit in der BSB für das kleines Stück Glück solcher Patienten etwas beitragen zu können.“



Mein Name ist **Lorena Morale** und ich komme aus Argentinien, Buenos Aires. Seit März 2009 arbeite ich als MTA bei der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern. Die Arbeit im Labor ist nicht nur sehr interessant und verantwortungsvoll, sie leistet auch einen Beitrag, den betroffenen Patienten eine zweite Chance zu geben.



Mein Name ist **Susanne Dreßler** und ich arbeite seit Juli 2008 bei der Bayerischen Stammzellbank als MTA. Meine Aufgaben sind die Gerätequalifizierung, sowie die Herstellung der Nabelschnurblutpräparate. Außerdem gehört zu meinen Aufgaben die Verarbeitung der PBSC und Knochenmarkpräparate.

NABELSCHNURBLUTBANK



Mein Name ist **Maria de los Angeles Cuba**, ich komme aus Lima, Peru und arbeite seit Mai 2011 als Teamassistentin bei der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern. Ich hatte vor 3 Jahren das Privileg im Rahmen einer Typisierungsaktion die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit zu gestalten. Diese Tätigkeit hat mir viel Freude bereitet, vor allem auch deswegen, weil ich durch meine Arbeit dazu beitragen konnte, anderen Menschen zu helfen. Zu meiner heutigen Arbeitskollegin Frau Spitzer hatte ich damals gesagt: „Ich hätte gerne so ein Job wie Sie, in einer sozialen Einrichtung, das wäre mein Traum“. Um mir diesen Traum zu verwirklichen, habe ich meine Tätigkeit als Exportleiterin aufgegeben, mich beruflich weiter qualifiziert und eine Fortbildung als Sozialwirtin erfolgreich abgeschlossen. Und als eine Stelle bei der AKB frei wurde hat sich Frau Spitzer freundlicherweise an mich erinnert. Das sich mein Traum erfüllt hat, habe ich ihr zu verdanken, darüber bin ich nicht nur sehr glücklich sondern auch dankbar. Heute unterstütze ich die Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern im Vertrieb der Nabelschnurblutbank.



Ich heiße **Dr. Renate Hintermeier-Knabe** und leite seit 2004 das Nabelschnurblutprojekt der Bayerischen Stammzellbank. Nach dem Studium der Biologie und meiner Diplomarbeit in der Grundlagenforschung wollte ich deutlich praxisbezogener arbeiten und promovierte bei Professor Holler (damals noch am Universitätsklinikum der LMU, München) im Bereich der Knochenmarktransplantation. Mit der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern bzw. der Bayerischen Stammzellbank bin ich als Ehefrau des Mitbegründers bereits von Anfang an vertraut. Deshalb war und ist es immer wieder spannend für mich, die Entwicklung dieser beiden Institutionen über die Jahre hinweg so hautnah miterleben zu dürfen. Meine Arbeit hier empfinde ich als unwahrscheinlich vielseitig und befriedigend.

QUALITÄTSSICHERUNG



Mein Name ist **Sabine Naydek** und ich arbeite seit Juli 2010 bei der Bayerischen Stammzellbank in der Qualitätssicherung. Ich bin gelernte Krankenschwester und nach längerer Kinderpause ist das für mich jetzt eine neue und interessante Herausforderung. Die Arbeit macht mir sehr viel Spaß, ist nach wie vor sehr spannend und ich freue mich, anderen damit helfen zu können.



Dr. Martina Brandl. Als „alter Hase“ der AKB bin ich nun schon seit 1998 bei der Bayerischen Stammzellbank (BSB) als Humanbiologin tätig. Nachdem ich bereits als MTA in einer Blutbank gearbeitet hatte und mich später im Rahmen meiner Doktorarbeit mit der Therapie von Leukämien beschäftigt hatte, war ich glücklich, meine Erfahrungen u. a. beim Aufbau der Nabelschnurblutbank und des

Qualitätskontrolllabors der BSB einbringen zu können. Seit der Geburt meiner Kinder kümmere ich mich überwiegend um das Qualitätsmanagement, das bei der BSB als pharmazeutischer Hersteller immer wichtiger wird. Die Vielseitigkeit meiner Aufgaben und die Möglichkeit kranken Menschen mit meiner Arbeit helfen zu können, macht mir immer noch große Freude.

STIFTUNG



Dr. Hans Knabe oder wie alles begann. Es begann mit dem jetzt schon berühmten Karteikasten, der leider nicht mehr existiert. Eine Kollegin in Großhadern drückte Hans Knabe, damals Arzt auf der Transplantationsstation im Klinikum Großhadern den oben erwähnten Karteikasten mit den Namen von Blutspendern in die Hand, Die Überlegung war, ob Blutspender denn vielleicht auch eine Zielgruppe wären, für die ganz neuen Überlegungen Leukämiepatienten mit Fremdspendern zu transplantieren. „Mach mal was da draus“ sprach die wohl hellsehende Kollegin damals. Das war 1989. Und er machte etwas da draus. Heute ist die Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern mit jetzt fast 250 000 registrierten Spendern eine der zehn größten Dateien der Welt, die international einen sehr guten Ruf hat. Spannend ist für Hans Knabe auch, dass das Thema Blutstammzellspende quer durch alle Schichten und Kulturen verbindet. Stammzellen von bayerischen Spendern kommen weltweit zum Einsatz und retten, wenn möglich, das Leben von Patienten von Argentinien bis Neuseeland. „So sollte die Gesellschaft im Idealfall auch funktionieren“, meint er.



Manuela Ortmann Seit fünf Jahren kümmere ich mich um die Koordination der Stiftungsarbeit. Zu den wichtigsten Bereichen meiner Arbeit gehört, den Ausbau der weltweit vernetzten Spenderdatei weiter zu fördern. Die Organisation von Typisierungsaktionen ist hier ein wesentlicher und großer Bestandteil meiner Aufgaben. Als erste Ansprechpartnerin für die jeweiligen Anrufe vereinbare ich Termine vor Ort, um bei der Planung und Durchführung von Typisierungsaktionen beraten und unterstützen zu können. Darüber hinaus bin ich in der Stiftung für alle kleinen und großen alltäglichen Sorgen und Belange meiner Kollegen ansprechbar. Hier kommt mir mein Ideenreichtum und mein Organisationstalent, über welches wohl alle allein erziehenden Mütter verfügen, zugute. Mein Chef spricht oft von mir von der „guten Seele“ in der Einrichtung. Das macht mich besonders stolz. Gibt es mir doch nicht zuletzt das Gefühl geschätzt zu werden, aber vor allem habe ich das Gefühl hier am richtigen Platz zu sein und meine Talente entsprechend einsetzen zu können. Nie war ein Job, den ich ausübte, sinnvoller als meine Arbeit bei der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern, wo ich Tag für Tag ein kleines Stück dazu beitragen kann, todkranken Menschen eine Chance auf ein gesundes Leben zu vermitteln.



45, 2, 14, 19, 12, 11. Die Lottozahlen für die Ziehung am kommenden Samstag sind das natürlich nicht, sondern die Kurzfassung meiner persönlichen Daten. Mein Name ist **Dieter Simon**. 45 Jahre alt, verheiratet, 2 Kinder und in Gilching-Argelsried zuhause. 19 Jahre lang habe ich mein Brot bei verschiedenen TV-Produktionsfirmen und Fernsehsendern verdient. Die letzten 12 Jahre überwiegend im ZDF Landesstudio Bayern in Unterföhring und zuletzt war ich dort als Produktionsleiter im Bereich Naturwissenschaft und Technik unter anderem für die Sendungen Abenteuer Forschung und Faszination Erde zuständig. Seit 14 Jahren bin ich Vereinsmitglied bei der Aktion Knochenmarkspende Bayern und war früher häufiger und seit der Geburt unserer Kinder dann nur noch sporadisch als ehrenamtlicher Helfer für die AKB im Einsatz. Seit 11 Monaten arbeite ich nun als Assistent der Geschäftsleitung für die Stiftung und freue mich meine Fähigkeiten statt für „bunte Bilder mit Ton“ nun wieder für Menschen einzusetzen zu können. In meiner letzten Tätigkeit war ich zumeist nur noch in der Welt der Zahlen zu Hause. Heute ist mein Aufgabenfeld wesentlich breiter angelegt. Neben der Entlastung von Dr. Knabe bei Projekten, die nicht direkt aus dem medizinischen Bereich stammen, verstärke ich das Team der Koordination bei den verschiedenen Routinetätigkeiten wie der Postbearbeitung, dem Beantworten von Fragen am Infotelefon und der Organisation von Typisierungsaktionen und versuche die Vorkenntnisse aus meiner bisherigen beruflichen Laufbahn auch in der Öffentlichkeitsarbeit einzubringen.



Verena Spitzer. Mit einem sehr „krummen“ Lebenslauf kam ich vor 13 Jahren zur Aktion Knochenmarkspende Bayern und fand „Asyl“, über das ich mich bis heute freue. Vor genau 20 Jahren war bei mir, damals Mutter eines 15 Monate alten Sohnes, eine Chronisch Myeloische Leukämie diagnostiziert worden. Diese wurde später mit den Worten: „Das erleben Sie nicht, dass ihr Kind in die Schule kommt“ nicht sensibel aber medizinisch genau auf den aktuellen Stand der damaligen Medizin gebracht. Wie durch ein Wunder, damals gab es weltweit nur 770 000 Spender, wurde eine Spenderin in den USA gefunden und ich konnte dank ihrer Spende wieder gesund werden und meinen Sohn doch durch die Schule und darüber hinaus begleiten. In den Anfangsjahren begleitete ich dann als Mitarbeiterin der AKB die Spenderinnen und Spender bei den medizinischen Voruntersuchungen und konnte ihnen glaubhaft versichern, dass sie etwas Wunderbares erreichen können mit ihrer Spende. Auf Grund unseres stetigen Wachstums und der notwendigen Umstrukturierungen bin jetzt aber im Bereich Öffentlichkeitsarbeit tätig, in dem ich unter anderem auch täglich den enormen medizinischen Fortschritt im Bereich Leukämie erlebe und mich darüber

freue.

SUCHZENTRUM



Ursula Mangold. Als MTA habe ich von Juli 1979 bis zum November 2000 in der Blutbank in Großhadern gearbeitet, davon 10 Jahre als leitende MTA. Grundlegende Kenntnisse über die Gewebemerkmale (HLA-System) erwarb ich in dieser Zeit genauso wie einschneidende Erfahrungen mit der furchtbaren Krankheit Leukämie; und das zu einer Zeit, in der eine erfolgreiche Behandlung von Leukämien fast nur mit passendem Familienspender möglich war. Im Dezember 2000 wechselte ich zur Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern, wo ich anfangs für die Bestätigungstestungen zuständig war. Ein wunderbarer Nebeneffekt der Tätigkeit in der AKB ist das Erleben der wechselnden Jahreszeiten und des Wetters, da die Blutbank in Großhadern im Untergeschoss lag. 2002 begann die AKB, ein eigenes Suchzentrum aufzubauen, in das ich vor sechs Jahren wechselte. Mittlerweile führe ich dort ca. 200 Spendersuchen pro Jahr für Patienten durch, mit stetig wachsender Tendenz. Die Kenntnisse der Gewebemerkmale sind hier eine wichtige Voraussetzung für mein ganz besonderes Anliegen, möglichst schnell für die Patienten weltweit einen passenden Spender zu finden. Und dies gelingt mit wachsender Spenderzahl immer besser.

FESTSCHRIFT 20 JAHRE AKB SPENDER

Bei uns dreht sich alles um die Patienten und die Spender, Geld ist aber trotzdem wichtig und wir sagen Danke!



Der Kreativität der Unterstützung sind keine Grenzen gesetzt. Freundschaft und Verbundenheit, dies sind die Begriffe, die mir einfallen, wenn ich mich mit dem Thema Unterstützung für die Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern beschäftige, die sich wie ein roter Faden von Anfang an durchziehen. Dafür möchte die Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern und wir alle, die hier mitarbeiten, Danke sagen. Dafür gibt das 20 jährige Jubiläum genug Anlass. Ohne die Unterstützung, die wir von vielen Seiten erhielten, gäbe es nichts zu feiern. Sie

alle, die sie uns bei unseren Aufgaben unterstützt haben, haben dazu beigetragen, dass wir bisher sehr vielen Patienten das Leben retten konnten und vorhaben, diesen Weg auch weiterhin zu gehen und auch zu verbessern. Es gibt Freundschaften, die entstehen früh und bleiben dauerhaft bestehen. Es gibt Freundschaften, die haben ein großes anfängliches Engagement, helfen einem auf die Füße und lassen einen Laufen lernen. Und natürlich gibt es Freunde, die sind immer und beständig da.

Parallelen sehe ich bei den Geldspenden, wobei Geldspenden hier ein Vertrauen ausdrücken, dass die Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern das Geld dort einsetzt, wo es gebraucht wird. Danke sagen möchten wir zuallererst all denjenigen Menschen, zum Glück zu vielen, als dass wir Ihnen jemals persönlich danken können, die uns vor, während und nach Aktionen mit Geldbeträgen unterstützen, die konkret dazu dienen, die Proben im Labor typisieren zu lassen. Diese Spenden machen die größte Anzahl unserer Spendeneinnahmen aus und dafür sagen wir ganz laut und deutlich Danke!!

Mit diesen Spenden konnte der Aufbau der Datei finanziert werden und wird der weitere Ausbau der Datei finanziert. Diese vielen Menschen sind unsere wichtigste Stütze, immer.

Als Dankeschön an die vielen Einzelspender läuft eine Projektion während des Spenderfestes, so kamen in den letzten 20 Jahren ca. 18 Millionen an Spenden zusammen! Wir möchten hier aber auch mal Danke sagen für die Kreativität, die die uns unterstützenden Menschen an den Tag legen, wenn es darum geht, der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern Geld zukommen zu lassen.

Sehr viele Menschen spenden die Summe, die die AKB braucht, um eine Typisierung zu bezahlen und das ist fantastisch und absolut notwendig für die Finanzierung der Laborkosten, die nach jeder Aktion anfallen. Da wir jedoch immer wieder ganz wunderbare und neue Ideen fürs Spendensammeln kennen lernen, möchte ich hier einige nennen und die Kreativität aufzeigen, mit der Spenden gesammelt werden:

Familie Krafft finanzierte der Aktion Knochenmarkspende in den Aufbaujahren eine MTA-Stelle. Herr Dr. Nagel, damals bei der Thüga Versicherung, unterstützte die AKB mit der Spende von zwei Autos. Die Elterninitiative Intern 3, damals noch in Großhadern, half beim Aufbau. Die Firma Biotest bot günstige Angebote für die Typisierungen, die sie in der Anfangszeit der AKB durchführten. Da ist der Verkauf von selbstgebackenem Kuchen, während Typisierungsaktionen zu nennen. SchülerInnen schmieren Pausenbrote, die verkauft werden und sie spenden den Erlös. Spenderinnen nähen und schneiden für die AKB und spenden den Erlös. Die Brauerei Pöllinger spendet die Getränke für das Spenderfest und hat auch 2009 alle Getränke für das vorige Spenderfest gespendet. Der Lions Club Gmund-Oberland organisiert Benefizkonzerte und verkauft Weihnachtskalender, der Erlös kommt der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern zu gute. Der Lions Club in Traunstein organisiert und finanziert jetzt schon zum zweiten Mal eine Typisierungsaktion an der FOS/BOS Traunstein. Die Leukämiehilfe Ostbayern e.V. in Regensburg organisiert jedes Jahr einen Leukämielauf mit Typisierung. Die Leukämiehilfe Schierling e. V. sammelt kontinuierlich Geld, das sie dann in eine groß angelegte Typisierungsaktion steckt. Hier ist besonders das persönliche Engagement der Familie Gammel zu nennen.

Die Leukämiehilfe Passau e. V. organisiert jedes zweite Jahr eine beeindruckende Benefiz Leukämie Gala in der Dreiländerhalle in Passau, nach dem Vorbild der Carreras Gala. Ein Teil der Einnahmen werden an die Nabelschnurblutbank der AKB gespendet.

Bei der Firma ZF in Passau spendeten alle MitarbeiterInnen auf Initiative eines Stammzellspenders eine Gleitzeitunde, um eine Aktion zu finanzieren. Diese wurde vielfach überfinanziert. Eine großartige Aktion. BMW finanzierte in den Aufbaujahren der Aktion Knochenmarkspende eine Spendersuche für einen Mitarbeiter und finanzierte die Aufnahme von mehr als 4000 neuen Spendern. In späteren Jahren spendete BMW zwei Mal einen BMW der Einser-Reihe, den wir unter den Spendern verlosen konnten, mit großem Gewinn. Zuerst im Rahmen einer Aktion für den FC Bayern Trainer Udo Bassemir und später bei anderen Gelegenheiten spendete Uli Hoeness beträchtliche Summen, um die Arbeit der AKB zu unterstützen.

Die Firma Wanzl aus Leipheim unterstützte eine Aktion mit 4000 neuen Spendern für einen Mitarbeiter der Firma. Die Geschäftsleitung der Firma TQ-Systems in Seefeld übernahm kurzerhand die Typisierungskosten einer großen Aktion, die zwei Freundinnen für Ihren erkrankten Freund organisierten.

Audi finanziert eine große Typisierungsaktion mit mehr als 1000 Spendern. Audi wurde dadurch auch zum Partner, das Gesundheitszentrum von Audi Ingolstadt nimmt selbständig weiter Spender für uns auf und übernimmt die anfallenden Typisierungskosten.

Der Rotary Club Deutschland rief anlässlich seines 100. Geburtstags im Jahr 2005 das Stammzellenprojekt ins Leben und bedachte die Aktion Knochenmarkspende Bayern auch mit großzügigen Spenden.

Die Sternstunden des Bayerischen Rundfunks hoben mit einer grundlegenden Anschubfinanzierung die Nabelschnurblutbank aus der Taufe und unterstützen auch jetzt den Umzug der Nabelschnurblutbank, damit dieses erfolgreiche Projekt weitergeführt werden kann.

Die Firma Segmüller, Möbelhaus aus Bayern, bat schon im zweiten Jahr hintereinander seine Zulieferer statt Weihnachtsgeschenken um eine Spende an die AKB. Der Erfolg war großartig.

Frau Alice Madera, Zahnärztin aus Germering spendete das Zahngold, das PatientInnen ihr zur Spende überlassen hatten.

Tengelmann Bayern rief den Leukämiecent ins Leben. Bei jedem Einkauf in einem Tengelmänn Markt kann die Kundin, der Kunde die Einkaufssumme aufrunden, die dann 1:1 an die AKB gespendet wird. Überall in den Tengelmänn Märkten liegen an den Kassen die Informationsflyer aus, eine außerdem wertvolle Öffentlichkeitsarbeit, die dort geleistet wird.

Die Stefan Morsch Stiftung aus Birkenfeld, ebenfalls Stammzellspenderdatei, ist ein unterstützender Kooperationspartner der AKB und half beim Aufbau der Nabelschnurblutbank.

Das bayerische Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit unterstützt den weiteren Ausbau der Nabelschnurblutbank.

Die bayerische Landesstiftung unterstützte und unterstützt notwendige Baumaßnahmen der Stiftung AKB.

Unterstützen Sie uns mit Ihrer Mitgliedschaft



Die Stammzellspende ist ein Verbund, in dem weltweit über alle Grenzen hinweg die Menschen einander vertrauen. Das ist großartig und es geht auch nicht anders. Dr. Knabe sagt gern, „Wenn Sie heute einen Staubsauger kaufen, müssen Sie einen Vertrag unterschreiben, aber beim Retten eines Lebens werden erstaunlicher Weise nur sehr wenige Verträge unterschrieben.“

Es geht ganz viel um Vertrauen. Die Spenderinnen und Spender vertrauen uns, unseren Ärzten, dass ihnen bei der Spende nichts passiert. Unsere Ärzte vertrauen den Spendern, dass sie sich die Medikamente spritzen, dass sie zuver-

lässig zum Spendeterrain kommen und spenden. Niemand kann sie dazu zwingen, da müssen wir vertrauen. Das Transplantationszentrum setzt das Vertrauen in das Spenderzentrum, dass es gut mit den Spendern umgeht und die Spende und der Transport der Spende zuverlässig und professionell abgewickelt werden. Und am anderen Ende der Kette hat der Patient, die Patientin das Vertrauen, dass hoffentlich alle gut miteinander zusammenarbeiten und letztendlich die Spende gut und sicher bei ihm/ihr ankommt, wo auch immer das ist auf der Welt.

Vertrauen und Zuverlässigkeit sind die Grundpfeiler in der weltweiten Vernetzung der Spenderzentren und Transplantationskliniken.

Klinken Sie sich in diese Kette des Vertrauens ein und werden Sie Fördermitglied, des Fördervereins, Aktion Knochenmarkspende Bayern e.V. Denn als Fördermitglied können wir uns auf Sie verlassen und dauerhaft mir Ihrer Unterstützung rechnen.

Danke für Ihr Vertrauen.

Wir danken den Firmen **Pöllinger, Saffer** und **Adelholzener** für die großzügige Unterstützung des Spenderfestes.



Impressum

**Förderverein der Stiftung
Aktion Knochenmarkspende Bayern**
Robert-Koch-Allee 23
82131 Gauting
eMail: info@akb-germany.de
www.akb-germany.de
Tel.: +49-89-89 32 66 28
Fax: +49-89-89 32 66 29

Herausgeber
Dr. med. Hans Knabe

Verantwortlich für den
redaktionellen Teil: Verena Spitzer
Gestaltung: UeSWe, München
Druck: Druckring, München

Auflage: 3.000
Druck 02/2013

Infobox:

Stiftung Aktion Knochenmarkspende
Bayern
Robert-Koch-Allee 23
82131 Gauting
Tel.: 0049-89-89 32 66 28
Fax: 0049-89-89 32 66 29
eMail: info@akb-germany.de
www.akb-germany.de

Ihre Geldspende hilft Leben

retten:
Die Ersttypisierung eines Spenders
kostet uns 40,- EUR.
Die Herstellung eines Stammzell-
präparates aus Nabelschnurblut
1.000,- EUR.

Bankverbindung:

Kreissparkasse München Starnberg
Ebersberg
Konto: 22394 480
BLZ: 702 501 50
IBAN: DE57 7025 0150 0022 3944 80
BIC/SWIFT: BYLADEM1KMS

Für Ihre Spende erhalten Sie auf
Wunsch selbstverständlich
eine Spendenquittung. Dazu geben
Sie bitte im Verwendungszweck
Ihren Namen und die Adresse an.

Spenden sind auch auf unserer
Homepage möglich.

