# AKBAKTUELL



Ausgabe 17 (2018): Jubliäumsausgabe

# Ärmel hoch gegen Blutkrebs!

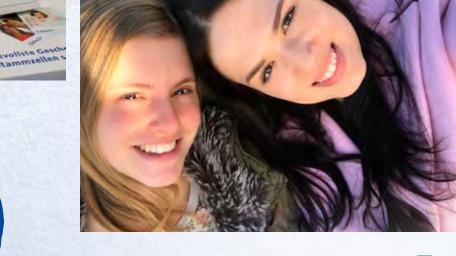
25 Jahre Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern















Sehr geehrte Damen und Herren,

"Es gibt kaum ein beglückenderes Gefühl, als zu spüren, dass man für andere Menschen etwas sein kann." Dieser Satz von Dietrich Bonhoeffer bringt eine grundlegende Wahrheit unseres Zusammenlebens zum Ausdruck. Und Sie, die Sie als Spender und Unterstützer der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern verbunden sind, erleben Tag für Tag den tieferen Sinn dieser Worte: für einen anderen Menschen da zu sein und Leben zu retten.

Jubiläumsausgabe: 25 Jahre AKB (2018)

Jedes Jahr erkranken in Deutschland mehr als 12.500 Menschen an Leukämie. Hinter jeder Zahl steht ein Schicksal, die Verzweiflung angesichts der Diagnose und die Hoffnung auf Hilfe und Beistand. Die Knochenmarkspende ist für viele Betroffene die einzige Heilungsmöglichkeit. 3 von 4 Patienten finden heute passende Spender. Dennoch ist jeder Tag ohne Treffer ein Tag zu viel. Deshalb ist es notwendig, dass sich noch mehr Menschen typisieren lassen.

Sie alle, die Sie die Stiftung AKB unterstützen, leisten einen entscheidenden Beitrag auf der Grundlage unverzichtbarer Werte wie Mitmenschlichkeit, Nächstenliebe und Solidarität. Dabei sind Sie wichtige Stützen im Kampf gegen Leukämie. Weil Sie "dranbleiben" und die gute Sache weiter vorantreiben. Auch ich stehe seit über 20 Jahren als Schirmherrin hinter der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern – von Herzen gern und aus tiefster Überzeugung!

Ihre

Barbara Stamm

Präsidentin des Bayerischen Landtags



Sehr geehrte Damen und Herren,

was einst als Idee unter Medizinstudenten begann, hat sich in 25 Jahren zur drittgrößten Stammzellenspenderdatei Deutschlands entwickelt. Aus über 310.000 registrierten Personen konnten mehr als 4.000 Stammzelltransplantationen durchgeführt werden. Was für eine grandiose Erfolgsgeschichte, die wir in diesem Jahr gemeinsam feiern dürfen.

Jährlich erkranken in Deutschland mehr als 10.000 Menschen an Blutkrebs, für die es häufig keinen Spender gibt. Deshalb ist es so wichtig, dass sich immer mehr Menschen typisieren lassen! Je mehr potentielle Spender zur Verfügung stehen, desto höher ist die Chance, einen passenden zu finden! Das Glück in die Hand zu nehmen und zu teilen ist ganz einfach: Ärmel hochkrempeln, typisieren und als Lebensretter in die Spenderdatei aufnehmen lassen.

Zum Schluss möchte ich mich für das unermüdliche Engagement bei allen Helfern, Spendern und Mitarbeitern für Ihre Arbeit und Hilfsbereitschaft bedanken, mit der Sie Erkrankten und ihren Familien weltweit wieder Hoffnung geben. Es erfüllt mich mit großer Freude, dass die Stiftung AKB ihren Sitz im Herzen unseres Landkreises Starnberg hat.

Weiterhin alles Gute und viel Glück für weitere 25 Jahre AKB!

Karl Roth

Landrat



### **INHALTSVERZEICHNIS**

### **WIR GRATULIEREN**

Prominente Gratulanten

Seite 4

# **VON DER ERSTEN BIS ZUR 4.000STEN**

25 Jahre Stammzellspende bei der Stiftung AKB

Seite 6

### **SPENDER UND PATIENTEN IM DIALOG**

Berührende Briefe

Seite 10

### **BESUCH AUS RUSSLAND**

Kristina besucht die Heimat ihrer bayerischen Spenderin

Seite 16

### **25 JAHRE HLA-TYPISIERUNG**

Von der Serologie zur Molekulargenetik

Seite 18

### **ENTWICKLUNG IN DER TRANSPLANTIONSMEDIZIN**

Neue Möglichkeiten der Stammzelltransplantion

Seite 22

Liebe Spender, liebe Unterstützer, liebe Förderer und liebe Freunde der Stiftung,

da unsere Arbeit zum überwiegenden Teil um die Vermittlung von Stammzellspendern kreist, möchte ich mich auch kurz darauf konzentrieren.

Es ist eben keine Selbstverständlichkeit, dass Menschen freiwillig und unentgeltlich Zeit und Mühe aufwenden und auch Einschränkungen ihres Wohlbefindens in Kauf nehmen, um anderen Menschen damit das Leben zu retten. Teilweise sogar wissend, dass sie diese Menschen vielleicht niemals in ihrem Leben kennen lernen werden oder auch nur etwas über den Verlauf der Transplantation erfahren werden. Angesichts der Tatsache, dass sich viele Dateien in Deutschland seit mindestens 25 Jahren bemüht haben, möglichst viele Spender zu motivieren, ist der aktuelle Stand von 8 Millionen respektabel im Vergleich zum Ausland, jedoch frage ich mich, was mit den vielen Millionen anderen Menschen ist, die zumindest gesundheitlich und hinsichtlich ihres Alters auch Spender sein könnten?

Es ist also nicht selbstverständlich Spender zu sein. Dehalb bedauern wir, dass es Länder gibt, die sich weigern, über den Verlauf der Behandlung Auskunft zu geben. Wir empfinden dies als Undankbarkeit gegenüber dem Spender, ohne den es schlicht keine Transplantation gegeben hätte. Ob das im Interesse der Patienten ist?

Liebe Spender, um so stolzer sind wir, Sie betreuen zu dürfen und wir werden auch weiterhin alles tun, dass Sie unsere Spendeeinrichtung immer mit dem Gefühl verlassen, eine gute Entscheidung getroffen zu haben,

mit ganz herzlichen Grüßen,

Dr. med. Hans Knabe

### **Impressum** Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern

Robert-Koch-Allee 23 82131 Gauting

Tel.: +49 89 32 66 28 Fax: +49 89 32 66 255

E-Mail: helfen@akb.de Web: www.akb.de

Herausgeber: Dr. med. Hans Knabe

Verantwortlich für den redaktionellen Teil: Verena Spitzer Gestaltung: Prankl Consulting

Auflage 5.000

### Bankverbindung

Kreissparkasse München Starnberg **Ebersberg** IBAN: DE57 7025 0150 0022 3944 80

BIC/SWIFT: BYLADEM1KMS

Für Ihre Spende erhalten Sie eine Spendenguittung. Dazu geben Sie bitte im Verwendungszweck Ihren Namen und Ihre Adresse an. Spenden sind auch auf unserer Homepage möglich. www.akb.de/spenden

Vielen Dank, für Ihre unermüdliche

Arbeit und Ihren tollen Einsatz. Ich

habe an den Krebs bereits viele Men-

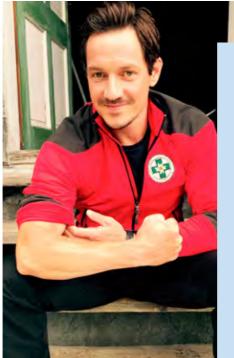
schen verloren, die mir sehr am Her-

zen lagen.

Leben zu retten.

# WIR GRATULIEREN

25 Jahre Leben retten ist ein Grund zum Feiern! Unsere Freunde und Unterstützer gratulieren.



Mit einer Registrierung bei der AKB kann ich Leben auf der ganzen Welt retten. Ebenso kann mir oder meinen Liebsten das Leben gerettet werden.

Jubiläumsausgabe: 25 Jahre AKB (2018)

Als ich die AKB in Gauting besucht habe, erhielt ich durch Herrn Dr. Knabe und Frau Ortmann Einblicke, wie der Ablauf rund um die freiwilligen Spender und die Stammzellspende funktioniert, durfte aber auch mehr über Empfänger, wie Lukas, erfahren. Seit dem bin ich überzeugt, dass hier, mit vollem Einsatz, ohne nachzulassen und dazu noch transparent geholfen wird. Das ist stark! Ich schätze und unterstütze die AKB daher sehr

- Markus Brandl, Schauspieler



Ich freue mich sehr, mit Ihrer Stiftung und all Ihren Gästen dieses großartige Jubiläum feiern zu dürfen. Es ist mir eine Herzensangelegenheit, Ihr Engagement und Ihren Kampf gegen Leukämie zu unterstützen. Durch die lebensrettende Arbeit Ihrer Stiftung haben mehr als 4.000 Patienten in den vergangenen 25 Jahren die Chance auf ein gesundes Leben erhalten. Dazu möchte ich Ihnen herzlich gratulieren, verbunden mit dem Wunsch, dass Sie auch in Zukunft die unverzichtbare Unterstützung erfahren, um diese überaus wichtige Arbeit fortsetzen zu können.

— Wolfgang Krebs, Kabarettist

99

Als ich mich im Sommer 2000 in meinem Sportverein für die AKB registrieren ließ, ahnte ich noch nicht, dass ich sieben Jahre später tatsächlich selbst Stammzellen spenden würde – als einer von bisher gut 4.000. Ich hielt meine Erlebnisse damals in einem Internet-Tagebuch fest. So konnte ich vielen Bayern die Angst vor einer Spende nehmen. Heute freue ich mich, bin ich stolz, den Festakt "25 Jahre Ärmel hoch" im Prinzregententheater zu moderieren!

— Ulli Wenger, Moderator



Herzlichen Glückwunsch zu Ihrem Jubiläum und aufrichtigen Dank für Ihr jahrelanges Engagement. Ich freue mich, dass Sie mir mehrmals Gelegenheit geboten haben, Sie bei Ihrer Arbeit zu unterstützen. Auch dafür danke ich Ihnen und wünsche Ihnen weiterhin viel Erfolg.

— Han's Klaffl, Kabarettist





as Jahr 2000 war mein erstes Jahr in der AKB und meine Aufgabe bestand darin, sehr nette Menschen durch die klinische Voruntersuchung in Großhadern zu

begleiten. Kommunikation war gefragt, denn die Wartezeiten waren lang vor den Untersuchungen, die klären sollten, ob der ausgewählte Spender gesund genug für eine Spen-

de war. Das war eine für mich sehr idyllische Zeit, für den damaligen Verein, der die Stiftung damals noch war, eine eher ideelle Zeit. Im Jahr 2000 hat die

derung für eine Spende (Work up) erst recht. Im Februar 2008 begrüßte die AKB dann aber schon ihren 1.000sten Spender, er bekam einen Kuchen mit AKB Logo und es gab eine kleine Feierstunde in Anwesenheit des Landrats Karl Roth. 15 Jahre brauchte die AKB bis zum 1.000sten Spender, denn die Anzahl an potenziellen Spendern war damals noch relativ klein. Dafür dauerte es dann nur noch 6 Jahre, bis die 3.000ste Spenderin begrüßt werden konnte. Durch unzählige große Aktionen an vielen, vielen Wochenenden wurde die Anzahl der AKB Spender erfolgreich erhöht. Für die nächsten tausend Spender brauchte die AKB nur noch knapp 3 Jahre und die Spendervermittlung nimmt weiter an Fahrt auf, denn seit der Feier des 4.000sten Spenders sind nur zweieinhalb Monate vergangen und schon hat die AKB wieder 150 An-

AKB 54 Spenden durchgeführt! Eine

Bestätigungstypisierung (CT) wurde

damals freudig begrüßt, eine Anfor-

Der 4.000ste Spender der AKB präsentiert seine Ehrenurkunde, während seine Freundin den einzigartigen Kuchen zeigt, den beide als Dank erhielten

forderungen. Doch nicht nur allein

die Anzahl der Spender ist wichtig:



Zur Feier der 3.000sten Spende kam auch die allererste Spenderin der AKB, sowie Dr. Werner Pfannes, der damals das Knochenmark



Landrat Karl Roth kam zur Ehrung des 1.000sten Spenders im Februar 2008. Der individuell designte Kuchen war schon damals ein Muss



Landtagspräsidentin Barbara Stamm, Ulli Wenger, BR Moderator, David Schachtschneider und Dr. Hans Knabe, "nehmen die 3.000ste Spenderin auf den Arm"

Einige Maßnahmen, die Dr. Knabe in den letzten Jahren veranlasste, waren spürbar erfolgreich. Die Typisierung aller neu aufgenommenen Spender in 12 von 12 HLA Merkmalen, sowie die zusätzliche Testung des CMV Status und der Blutgruppe zeigen Wirkung. Die Verfügbarkeit dieser relevanten Auswahlkriterien hat die Zahl der Anforderungen von AKB Spendern deutlich erhöht, unterstützt von dem Ruf der AKB, schnell zu arbeiten und zuverlässige, gut aufgeklärte Spender zu vermitteln.



Rund 50 Spender aus dem Allgäu werden 2018 geehrt

# **SPENDEREHRUNG EINST UND HEUTE**

Stiftung AKB bedankt sich bei 4.000 Stammzellspendern

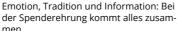
r alle – Dateien, Transplanteure und Empfänger schätzen die Hilfsbereitschaft unserer Spender, denn ohne sie gäbe es keine Transplantation, keine Chance auf Heilung und auch keine Forschung und damit keinen Fortschritt auf diesem Gebiet.

Daher wollen wir unsere Spender nicht einfach verabschieden, wenn sie unsere Einrichtung verlassen, sondern wir kommen einige Monate bis Jahre danach noch einmal auf diese selbstlose Tat zurück und ehren unsere Spender.

Anfangs waren dies immer größer werdende Veranstaltungen, die weitestgehend unbeachtet von der Öffentlichkeit in großen Hallen stattfanden (z. B. 2002 im Alten Rathaus München sowie 2009 und 2013 in Landshut).

Dabei gelingt es nicht immer, die steigende Zahl von Spendern persönlich zu würdigen und letztlich auch der Öffentlichkeit einen Anreiz zu bieten, sich mit dem Thema zu beschäftigen.

Daher haben wir 2017 begonnen, die Spenderehrungen nicht mehr zentral, sondern regional in den Landkreisen durchzuführen, nah am Wohnort der Spender, in einem kleineren Kreis, einem sehr persönlichen Rahmen und unter Beteiligung der örtlichen Politik, Fördervereinen und der Presse.











In Bad Tölz dankt die AKB 2017 ihren Spendern

Seitdem waren wir in Bayreuth, Bad Tölz und zuletzt in Sonthofen, worüber wir in den nächsten Zeilen berichten:

Zur 3. regionalen Spenderehrung der Stiftung AKB lud Landrat Klotz in das Landratsamt Sonthofen ein. Im festlich geschmückten Foyer fanden sich ab 17.30 Uhr die zu ehrenden Stammzellspender aus dem ganzen Landkreis, deren Bürgermeister und weitere geladene Gäste ein.

Für eine ganz besondere musikalische Untermalung sorgten Benny (11) und Severin (13) aus Obermeiselstein sehr professionell mit Trompete, Jodeln und der Steirischen Harmonika.

Auch die Eltern von Luis Laurin aus Probstried waren gekommen, für den die Stiftung AKB zusammen mit dem BRK 2009 eine große Typisierungsaktion durchgeführt hatte. Von den damals über 8.000 neu Registrierten haben inzwischen 101 bereits Stammzellen gespendet. Der Vater von Luis erzählte tief bewegt von der damaligen großen

Hilfsaktion. Leider hat Luis die Krankheit trotz Transplantation nicht überlebt.

Anschließend wurden die 38 Oberallgäuer geehrt, die in den letzten 5 Jahren ihren Empfängern die Chance auf ein gesundes Weiterleben ermöglicht haben. Der Satz von Land-

rat Klotz "Glück ist nicht das, was man erwartet zu bekommen, sondern das, was man bereit ist zu geben", prägte den Abend.

Als weiteres Highlight hatte einer der Spender seinen Empfänger mitgebracht. Beide Männer sind, wie sie selbst von sich sagten, "keine Meister der großen Worte" und so formulierte der Empfänger einfach: "Mei, ich war halt schwerkrank und er hat mir das Leben gerettet!" Anschließend fielen sich

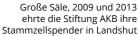
Im Landratsamt Bayreuth versammeln sich Spender der

Stiftung AKB (April 2017)

die beiden Männer in die Arme. Diese emotionale Begegnung sorgte für Lacher, aber gleichzeitig auch für Beifall und Gänsehaut.

Mit einem leckeren Buffet und vielen emotionalen Gesprächen ging die Veranstaltung dem Ende zu.

Die nächsten Ehrungen finden anlässlich der Jubiläumsfeier im Prinzregententheater sowie im Herbst in Niederbayern und in Franken statt.







November 2, 2017

# **SPENDER UND** PATIENTEN IM DIALOG

Die Worte sind wohl gewählt und rühren uns. Wenn sich Spender und Empfänger zunächst per Brief kennenlernen, werden die Gedanken von der Spende, vom Leben und vom Befinden des anderen in wundersamer Weise festgehalten.

Januar 2018

Lieber Spander &

Vos genan I Jahren haben Sie unswen Colon Florian das eeste hal Stammællen gespondet. leider vou in vorter niet in des lage, min loi

His palsen mes no sotes fefreat and waven glicklis, Three In bedanken. als wir enfuhrenides des jenetische Ewilling far Imseren sohn Florian Sefunden wurde und es

and bereit zum Spenden ist. Es hat dann alles big Anfang September sellappt und susserem Fronau ging es immet bresses. Con einem Tag auf den anderen / 8ing crism seht Soled. Ein Virus hat sier ein te Blichen. Non Raben Cie cafost em 2 tes Fred ge Spendet und wit konnten vieder haffen.

Leide hat runges Florian den Kampf hun Sein Labour un November 2016 verlosen. 30 moore und mun gour herseich bei Jemen pedanten, dus Sie 2 mal bereit waren huseren Sohn Florian Stammtellen Zu Spenden.

Ta finde es solu saou, dus es bourgren wie, Die gibt | die Sofort beseit sind anderen in helfen.

Now make ein Jambes Non Von einer hamon

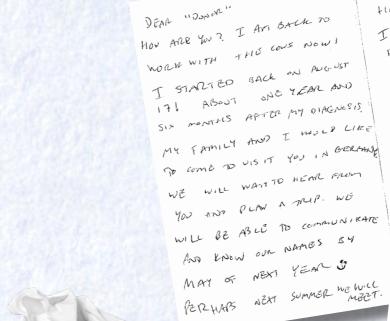
We set water him in otenier Brief gelsen habe , water claim Acore dinthe !! Whendle habe welt dus solde Eigenstalter mit die sommeollenpende "worth" worden. Solle dies der Follser mussick vor Folgerlen Nebenwirkungen romen: " -> Scholuledursuft : (st one factury autgennen gibt -> Vortiche für Cosenfish, wer allumrals soldert aut -) News Lathysage it twestrathaten at haspaten -> laffecivit, give and Coppiano -> Levelle Resettscheiberostene wie men velleit menen Brefor shun entrehous harrite > laterly Hong zw Unedany -> Ausgepräckle Sträcke für neues Sprit equipment : lafschute,

Solller diese Egenshaller and inchaps worder sen, but as me

de Shat for Slatt den heg tirick in den 11/kg finket! liber du Arhal die ich diemol auch scheller her fan ten midte,

Ansonsten , spors hereite, hafte it das es du gul get und

Desle Fibe , Buthouser



**AKB Aktuell** 

How is your NURS, NC JEB? flow is your FAMILY? I AM THANKFUL EUGRDAY FOR THE GIFT YOU HAVE GIVEN ME. A SECOND CHANCE AT LIFE! GOD BLESS 700. PLEASE BE IN TOUCH AND WHEN YOU CAN WRITE mich Lové, "RECIPIONT"

In your letter from journary you wrote, that when you got home from hospital you were hear the birds singing in the trees Unfortunately we target too fast how wanterful these little, great things are and that we shouldn't pake them for granted. I think that after all this "donating - thing" and after year letters I learned to be more thankful for what I have in my life. for being healthy, for living in such a wonderful place. Thank you for that Now I hope that you have a wonderful christmas. I can't wait for next year when

we finally know each other. My new years resolution definitely will be to write you more often ? Cord magter to see yours? Best wishes, your "donor"

Meine Oma habe ich von ein paar Jahren an den Banspeicheldrüßenkrebs verloren. Deswegen ist diese Spende für mich das größte Dankeschön, dir die Chance zu geben, welche meine Oma nie hatte.

Ich wünsche dir nur das Beste für einen Weg und hoffe wir können irgendwann bei meinem Lieblingsgetränk (alkoholfreies Heferreizen) anf was Leben anstoßen.

Mit großem Dank möchte ich mich, bei Ihnen für die Stammzellenspende bedanken. Nach der Schockdiagnose Wrebs ist es Wie ein Segen, Wenn man dann die Nachricht erhält, dass sich ein Spender (in) gefunden hat und man Somit eine Chance erhält, sein Leben Weiter zu führen. Vielen Dank für Ihre lieben Worte, auch diese geben sehr viel Ich freue mich sehr darüber, dass es so viele Menschen gibt, die gerne Gules tun wollen und es dann wirklich tun. Sie gehören dazu! Vielen Dank noch Ich wunsche Ihnen und Ihren Liebsten einmal dafür. viel Glück und natürlich vor allem Gesundheit, denn dies ist das Wichtigsle für ein glückliches Leben Seien Sie ganz herelich gegrüßt

Znhanse ist. 40 das Herz ist... und ein großer Teil meines Herzens ist

Rechtzeitig zu unserem Besuch wurde auch mein neues Tattoo fertig. Fast alle hatten Tränen in den Angen, als ich es hergezeigt habe. Es knochenmarksempfänger) und darunter der Schriftzug: "You'll neuer valk alone".

Ich möchtse mich auf diesem Weg anch nochmal bei der AKB unbd speziell bei Ihnen bedanken. Es ist schon toll. Was ihr für Arbeit abliefert.

Vor vielen Talouen hab ich mich dazu entschieden, mich als Stammzellenspender registrieren zu lassen.

Bis ich vor ein paar Honaten ein Hail in meinem Compüter fand, dassich für dich meine Stammzellen spenden hann. Dann war die Aufregung erst mal groß! Am liebsten halle ich mich sofort auf den Weg gernucht.

Auch, wenn ich dich nicht kenne und die irgendwo auf der Eidkägel bist, aber irgendwie denk ich doch immer an dich, an den Empfänger meiner Weinen, agroßen Helferlein. Joh hab dir nicht nur meine, Helferlein apschicht, sondern auch viel Mit, Hoffnung, Gläch und vorallem Kraft mit eingepacht!

Jeh wünsche dir nur das Beste und hoffe, class meine Stammzeller alles wieder gut machen!

Ich denke an dieh, dein Spender



Lieber Spender,

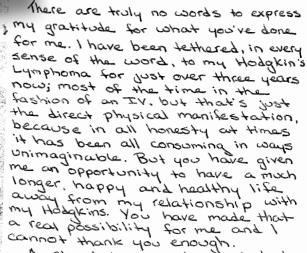
clas größie und wertvollste
Geschenk habe ich von Jhnen
Geschenk habe ich von Jhnen
bekommen; die Chance geheilt
bekommen; die Chance geheilt
zu werden.
Am 13.03.2017 wurden mit Jhre
Am 13.03.2017 wurden mit Jhre
Am 13.03.2017 wurden haben
Eu meiner großen Treude haben
Zu meiner großen Treude haben
sich beieits die ersten Steummzellen
sich beieits die ersten Steummzellen
von Jhnen in meinem Knochenmark
einigesiedelt.

You gameen Hewen

DANKE !!!

The Empfanger

vielm D-lichen Dauk für deuie Deute Schoue Karte. Ich habe mich unglaublich darüber Belfen kounte. Die Seude au sich ich die Tage davor wusstlest. Ich fühle mich jedeufalls ochon alles durchmaden musstlest. Ich fühle mich jedeufalls ochon alles durchmaden olich kemengelerat zu haben fest mit dir verbrunden Schwester dazubekommen "Deue beiden Perunden so an, als hälte ich eine tage werde ich in Godanken mit dir mit feren mit dir beleiben zu können. Ich hoffe es geltt dur schulte "Bie bald & von Dalles Kiebe für dich!"



A chaptain come to my bedside at the onset of the transplant to bless your marrow, you, and me. He said a beautiful and simple prayer that it be cod's will to ultimately allow your cells to save my life. While he was speaking, I thought of you; the person who sacrificed for me, a complete stranger. When a person is diagnosed with concer they do not endure it alone. It effects their family, friends and their community and it is the community who takes on the healing. So thank you for being a part of mine, my gratifule is yours.





Stefan Richinger erhält Besuch von "seiner Familie aus England

efühle überwinden alles, über jede Landesgrenze und jede Sprachbarriere hinweg. Plötzlich spielt es keine Rolle mehr, ob man eine Sprache spricht oder nicht, denn es gibt auch andere Formen der Verständigung. Das Gefühl, einer anderen Person das Leben gerettet zu haben und jetzt die Möglichkeit zu bekommen, diese Person kennen zu lernen ist für die Spender/ innen der AKB überwältigend. Unsere Spenderin Frau Munkler beschreibt in einem Artikel über ihre eigene

# SPENDERIN UND EMPFÄNGERIN **DÜRFEN SICH KENNEN LERNEN**

Warum ein Glückskleeblatt in unserem Satz "Das wertvollste Geschenk der Welt" steckt

Stammzellspende: "Vor meinem inneren Auge ist der Empfänger ein Mensch in einem Krankenbett. Ich kann weder das Gesicht erkennen, noch, ob es ein Mann ist oder eine Frau. Neben dem Bett sitzen andere Personen und sehen mich an. Die Szene strahlt Traurigkeit aus und Angst, aber auch große Hoffnung. Auf seltsame Weise fühle ich mich diesen Menschen, über die ich überhaupt nichts weiß, tief verbunden".



Jubiläumsausgabe: 25 Jahre AKB (2018)

Gabi Pfab in Erwartung ihres dritten Kindes mit ihrem "österreichischen Sohn Alexander"

Dies ist eine sehr schöne Beschreibung der Gefühle eines Spenders. Doch auch auf der Seite der Empfänger besteht diese Neugier und die Begeisterung: "Wer macht so etwas für mich, obwohl die Person mich nicht kennt? Was ist das für eine wunderbare Selbstlosigkeit, Schmerzen in Kauf zu nehmen um mein Leben zu retten?" Das erste Kennenlernen zwischen Spender und Empfänger ist immer ein unglaublich emotionales Ereignis. Der Spender, der für den kleinen Jungen in England spenden

konnte, fand: "Ein Lebensretter zu sein, ist ein unbeschreiblich schönes Gefühl". Hilde Habla, die für ein kleines Mädchen in Kalifornien spendete, darf jetzt erleben, wie aus dem Kind ein selbstbewusster Teenager heranwächst. Gabi Pfab hat neben ihren eigenen drei Kindern einen kleinen Sohn in Österreich dazu gewonnen und Franziska Schrötter eine Schwester. Es ist ein Familienzugehörigkeitsgefühl im allerbesten Sinne, die beide Seiten, Spender und Empfänger erleben dürfen.



Franziska Schrötter mit ihrem Baby und der "neuen Schwester Katharina"







Benita trifft ihren Spender zum ersten Mal und sie scheint ihn zu mögen

# **BENITAS GESCHICHTE**

Verbundenheit von Benitas Familie mit der AKB

s ist schon sieben Jahre her, seit ich das erste Mal über Benita berichten durfte, aber ihre Geschichte beginnt schon früher: Benita ist sieben Monate alt, als ihre Eltern von ihrer tödlichen Erkrankung erfahren. Ihre Überlebenschancen gelten als gering. Mutter und Vater erleben die Zeit nach dem brutalen Schock auf unterschiedliche Weise. "Niemand außer mir hat geglaubt, dass Benita ihren ersten Geburtstag erlebe," erzählt die Mutter. "Aber ich hatte mein Bauchgefühl, ich brauchte keine Monitore und Blutwerte."

Der Vater hatte Angst vor der Enttäuschung: "Zweifel fand ich gesünder," berichtet er. "Für uns gab es einen Weg. Trotzdem dachte ich daran, dass sie es genauso gut nicht schaffen könnte."

Vor der Suche nach einem Spender standen einige fast unüberwindbare Hürden. Wie sollte ein sechs Kilo leichter Körper ohne Abwehrkräfte, der kaum einen Schnupfen bewältigen kann, eine akute Lungenentzündung überleben? Die Chance, einen passenden Spender zu finden, klang nach der Suche der berühmten Nadel im Heuhaufen und so hofften beide

auf ein Wunder.

Am 04. Mai 2010 war es so weit. Das ersehnte Fax: Wir haben einen Spender!

"Der Satz hatte dieselbe Wirkung wie damals der rosa Streifen auf dem Schwangerschaftstest, als er endlich positiv war. Nein, er war noch toller; rosa Streifen mit gleichzeitigem Lottogewinn". Benitas Mutter lächelte bei der Erinnerung daran.

Zwei Jahre später gibt Benita ihrem Spender ganz freiwillig ein Küsschen auf die Wange. Zu dem Treffen in der AKB an einem strahlenden Junitag kam das Ehepaar Bernhart mit dem süßen, fröhlichen Mädchen. Was für ein glücklicher Moment! Die

Rührung, die Dankbarkeit, die Tränen der Erleichterung und die Neugier aufeinander waren greifbar. Diese Momente des unendlichen Glücks, die wir in der AKB miterleben dürfen, sind die ständige Motivation, die uns alle durch den Alltag und die Routine, die Hektik, die Eile, die immer mit einer Spende verbunden sind, helfen. Plötzlich läuft



da ein glückliches Kind über die Wiese und wir alle denken: Deshalb tun wir das, was wir tun.

Benita begleitet uns auch weiterhin. Sie krempelt die Ärmel hoch gegen Leukämie und strahlt jetzt mit Zahnlücken. Es freut uns immer, von Benita und ihrer Familie zu hören.

14

# **EINE JUNGE RUSSIN ZU BESUCH BEI IHRER BAYERISCHEN SPENDERIN**

Der Gegenbesuch nach einem Jahr bayerisch-russischer Freundschaft

schönstem Sonnenschein zeigte unsere Spenderin Carina ihrer russischen Empfängerin ihre bayerische Heimat:

"Als ich Kristina hier in Deutschland wiedersah, kam sofort das vertraute Gefühl wie schon in Russland auf. Sie begeistert mit ihrer unglaublichen Lebenslust. Wir zeigten ihr Passau, den Dreisesselberg, sie durfte Motorradfahren, Traktorfahren, Bowlen und ein Wirtshaus in Tracht besuchen. Maßkrugstemmen und der Besuch in München rundeten den ersten Eindruck Deutschland ab. Es war bestimmt nicht ihr letzter Besuch hier."

Richtig emotional wurde es dann bei einem Besuch in der AKB, denn hier konnte Kristina erleben, wie gut Patienten in Deutschland versorgt

werden. AKB-Mitarbeiterin Ludmila Sytik dolmetschte für sie, sodass Kristina einen klaren Eindruck gewinnen konnte, wie viel hinter einer Stammzellspende steht: Ambulanz, Spendervermittlung und Laborarbeit beeindruckten Kristina sehr. Sie hat sich nun zum Ziel gesetzt, selbst eine Stiftung für russische Patienten zu gründen, denn dort entstehen in diesem Bereich zusätzlich zu der Krankheit oft auch unüberwindbare finanzielle Probleme. Vorerst konnten wir ihr nicht mehr bieten als Kontakte und den kleinen Trost, dass die AKB schon 25 Jahre unermüdlich an der Aufnahme neuer Spender und der Verbesserung der Patientenversorgung arbeitet und ihr der Aufbau nur dank großzügiger Geldspenden und Förderer gelingen konnte. Kristina jedoch ist eine junge Frau mit viel Kraft. Wenn sie es wirklich will, kann sie es schaffen. **VS** 

Jubiläumsausgabe: 25 Jahre AKB (2018)

# **MAXIMILIAN SCHLUTTENHOFERS AUSFLUG IN DIE AKB**

Vom Patienten zur Spenderbegleitung, eine wunderbare Entwicklung

m November 2013 eine Aktion mit großem Andrang mit Unterstützung der Feuerwehr Rosenheim. 2.098 freiwillige Spender ließen sich aufnehmen, als Maximilian erkrankt

Schon 2015 konnte ich berichten, dass Maximilian nicht nur durch eine Spende gerettet werden konnte, sondern er schaffte es auch als Jahrgangsbester und Innungsbester mit der Traumnote 1.0 in verkürzter Zeit seine Ausbildung abzuschließen. "Trotz Leukämie an die Spitze" titelte das Oberbayerische Volksblatt am 06.11.14. 2017 hatten schon 18 Personen aus der Welt gespendet.



2018 kommt ein strahlender Maximilian Schluttenhofer in die AKB, er begleitet seinen besten Freund zur Spende, der sich damals natürlich auch typisieren ließ. Beiden geht es gut, sie freuen sich und frotzeln sich an. Sie betrachten das Foto, das Maximilian mit seinem Spender aus Köln zeigt und finden, dass Maximilian die Tracht doch fast besser steht als das T-Shirt, aber das ist der Unterschied zwischen Alltag und Festtagsgewand. Alle in der AKB freuen sich, wenn der Kontakt zu betroffenen Familien gehalten wird, die Transplantation gut verläuft und wir an glücklichen Momenten teilhaben dürfen. PS: Jetzt



# **25 JAHRE HLA TYPISIERUNG**

60 Jahre HLA-Antigen

Geschichte der HLA-Merkmale feiert in diesem Jahr auch ein Jubiläum, ihr 60-jähriges. Das erste HLA-Antigen wurde im Jahr 1958 von französischen Hämatologen lean Dausset beschrieben und bekam zuerst den Namen MAC. 1967 einigte man sich in der Namensgebung auf HLA. Die ersten 2 Antigene wurden HLA-1 und HLA-2 genannt. Von Anfang an hat man vermutet, dass die Übereinstimmung der HLA Merkmale mit dem Erfolg der Transplantation zusammen hängt. Mit der unglaublich hohen Variabilität der HLA Antigene, so wie wir sie heute kennen, hat vermutlich jedoch niemand gerechnet. Aus 2 Merkmalen sind mittlerweile 17.695 geworden und die Variabilität der HLA-Allele stellt die Transplantationszentren, Spenderdateien und HLA-Labore unverändert vor große Herausforderun-

gen bei der Suche nach immunologisch passenden Spendern.

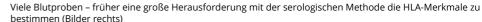
Die Entdeckung neuer Gen-Varianten ist seit Jahrzehnten innig verknüpft mit der methodischen Entwicklung der HLA-Typisierung. Neue HLA-Allele können einerseits nur dank der sehr genauen Seguenzierverfahren charakterisiert werden und andererseits können seltene Merkmale erst bei Typisierung von tausenden von Proben gefunden werden. Sowohl die Labortechniken als auch die Möglichkeiten, immer mehr und mehr Proben in einem Ansatz zu untersuchen (Hochdurchsatzmethoden), haben in den letzten Jahrzehnten eine unglaubliche Entwicklung durchlaufen. Nach anfänglichen experimentellen Ansätzen etablierte sich eine sogenannte serologische Nachweismethode zum Standard in den HLA-Laboren. Die

Untersuchung wird mit frischen Blutzellen durchgeführt. Für den Nachweis einzelner Antigene hat man spezifische Antikörper gebraucht, die HLA-Merkmale auf der Zelloberfläche erkennen. Mit farblicher Markierung der Antikörper konnte man mikroskopisch die positiven und negativen Reaktionen voneinander unterscheiden, womit ein HLA-Labor damals mit dem klassischen Bild eines Labors ziemlich stark überein stimmte. Die Antikörper für diese

Mit der hohen Variabilität der HLA Antigene hat niemand gerechnet: Aus 2 Merkmalen sind mittlerweile 17.695 geworden.

Untersuchungen wurden hauptsächlich von den Frauen mit vorausgegangenen Schwangerschaften gewonnen, die auf natürliche Weise diese Antikörper manchmal bilden. Daraus kann man erkennen, dass die serologische HLA-

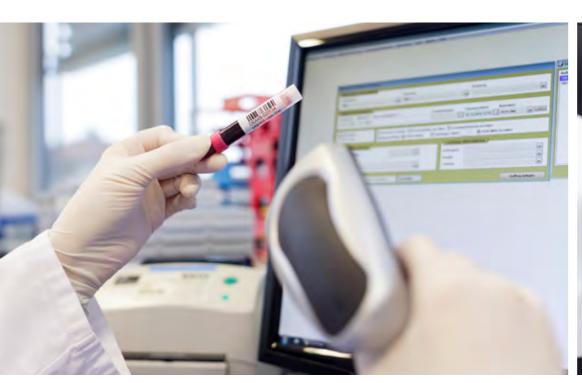
Typisierung nur mit sehr viel Aufwand betrieben werden konnte. In den Gründungsjahren der AKB fanden wir uns genau an der Schwelle, wo die serologische Typisierung zwar in vielen Laboren voll anerkannt und etabliert war, jedoch den Bedarf der Transplantationszentren und Spenderdateien nicht mehr befriedigen konnte - sowohl in Hinsicht auf Probendurchsatz als auch bezüglich der Genauigkeit und Zuverlässigkeit der Methode.



Vor 25 Jahren waren in Deutschland ca. 100.000 freiwillige Stammzellspender registriert und HLA-typisiert. Die Zahl mag im Vergleich zu den 7,5 Millionen Spendern aus Deutschland im Jahr 2018 gering erscheinen. Doch 6 Jahre zuvor waren es lediglich 5.000 in der Bundesrepublik und die Typisierung eines Spenders kostete 750 – 900 Mark! Die Anzahl der Patienten, für die eine Spendersuche initiiert wurde, hat sich in den 1990er Jahren ebenfalls dramatisch verändert - in nur wenigen

Suchen. Um mit dieser Entwicklung Schritt zu halten, mussten neue Methoden für die HLA-Typisierung her. Dabei griff man auf eine Methode zurück, die im Jahr 1983 zuerst beschrieben wurde, die die ganze molekulargenetische Arbeitsweise revolutionierte und genau vor 25 Jahren dem Entdecker, Kary Mullis, den Nobelpreis brachte. Die Rede ist von Polymerase-Kettenreaktion (PCR), die ermöglicht, gezielt gewünschte DNA-Abschnitte des Genoms zu vervielfältigen. Auf diese Methode griffen auch die HLA-Labore zurück und es entwickelten sich verschiedene Verfahren zur Analyse der HLA-Gene: PCR-SSP, PCR-SSO und PCR-SBT. Jede

Jahren gab es eine Verdreifachung der











Anwendung dieser Methoden ohne

99

In den Gründungsjahren der AKB fanden wir uns genau an der Schwelle, wo die serologische Typisierung zwar in vielen Laboren voll anerkannt und etabliert war, jedoch den Bedarf der Transplantationszentren und Spenderdateien nicht mehr befriedigen konnte.

Serologie voran trieb. Im Rückblick war die Entscheidung goldrichtig und davon profitiert die AKB auch heute noch, im Sinne der gut und richtig typisierten Spender bereits in den Gründungsjahren der AKB.

Damit waren die Geschichte und die Entwicklung der HLA-Typisierung jedoch noch lange nicht zu Ende. Es sollten immer mehr und mehr Spender immer genauer und auch immer günstiger typisiert werden. Die zur Verfügung stehenden Methoden waren entweder zu ungenau, zu langsam oder zu teuer. Die Situation ähnelte der Entwicklung in der Genomforschung: die Entschlüsselung des menschlichen Genoms war eines der aufregendsten Projekte des neuen Jahrtausends. Im Jahr 2003 hat man die vollständige Entschlüsselung des ersten menschlichen Genoms verkündet, der Kostenpunkt - ca. 300 Mio. US\$. Aber die Forscher wollten nicht 1 Genom, sondern tausende davon untersuchen. Vor ca. 10 Jahren gab es in der Molekulargenetik die nächste methodische Revolution, die Entwicklung eines sogenannten Next Generation Sequencing (NGS) Verfahrens. Damit legte man einen Grundstein für noch genauere, schnellere und günstigere Analyse, sowohl der ganzen Genome als auch der einzelnen Gene.

Am Zentrum für Humangenetik haben wir schnell das Potenzial der neuen Methode für die HLA-Typisierung erkannt, haben vor 8 Jahren mit den ersten Experimenten begonnen und konnten als eines

enmer
zur
wasam
elte
fordes
der
uen
nan
des
ündio.
icht
von
o es
aste
ickens.
für
insGe-

Das Team der Immungenetik im Labor Dr. Klein

der ersten HLA-Labore weltweit die NGS-Methode für die Typisierung der freiwilligen Stammzellspender anwenden. Tatsächlich ist man heute dank der neuen Methoden genauer, schneller und günstiger in der Typisierung der HLA-Merkmale geworden. Wenn uns vor 10 Jahren ein Auftrag



Moderne Labortechnik unterstützt bei der Typisierung: pro Jahr werden circa 20.000 Proben der Stiftung AKB analysiert.



"

Im Jahr 2003 hat man die vollständige Entschlüsselung des ersten menschlichen Genoms verkündet, der Kostenpunkt – ca. 300 Mio. US\$

zur schnellen Typisierung von wenigen hundert Spendern vor große Probleme stellte, mit Sonderschichten und Wochenendarbeit, so können wir heute im Extremfall nicht hunderte, sondern tausende Spender in wenigen Wochen bearbeiten. Dabei hat sich die Anzahl der HLA-Merkmale, die man bereits bei der Aufnahme in die Spenderdatei untersucht, gleichzeitig verdoppelt: anstatt der 3 HLA-Gene (A, B und DR) werden heute 6 Gene (A, B, C, DR, DQ und DP) typisiert. Als ganz aktuelle Entwicklung, kommt noch die genetische Bestimmung der Spenderblutgruppe (ABO und Rhesus) hinzu, damit die Transplanteure die für die Patienten am besten geeigneten Spender bereits zu Beginn der Spendersuche identifizieren können.

In den letzten Jahren konnten wir im HLA-Labor dank konsequenter Weiterentwicklung und Automation der Methoden nicht nur alle neu registrierten AKB-Spender mit höchster Genauigkeit typisieren, sondern auch einen Großteil der in früheren Jahren aufge-



HLA-Labor vor 25 Jahren; mikroskopische Analyse der HLA-Ergebnisse.

nommenen Spender mit modernen Verfahren nachanalysieren. Damit können Transplantationszentren aus der ganzen Welt auf zuverlässige, hoch aufgelöste HLA-Typisierungsdaten der AKB-Spender zurück greifen, womit man mehr Patienten noch schneller bei der Suche nach einem "immunologischen Zwilling" helfen kann. Dr. Kaimo Hirv

Jubiläumsausgabe: 25 Jahre AKB (2018)





Stammzellapherese in der Stiftung AKB

# **ENTWICKLUNGEN IN DER TRANSPLANTIONSMEDIZIN UND STAMMZELLTRANSPLANTATION**

Neue Möglichkeiten der Stammzelltransplantation

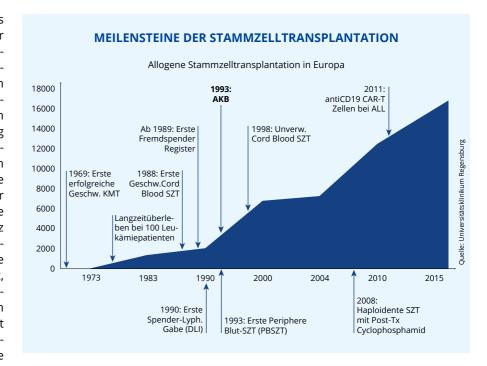
ie Transplantation von Stammzellen der Blutbildung aus dem Knochenmark (Knochenmarktransplantation, KMT) wurde Anfang der 50er Jahre primär zur Behandlung des Strahlenschadens entwickelt, bevor der spätere Nobelpreisträger, Prof. E.D. Thomas, 1959 erstmals die Idee umsetzte, die Bestrahlung therapeutisch zur Leukämiebekämpfung und die Knochenmarkgabe zur Wiederherstellung der Blutbildung einzusetzen. Leider waren die ersten Behandlungen von Leukämiepatienten nicht dauerhaft erfolgreich, da es zu Komplikationen durch Immunreaktionen wie Abstoßung und Graft-versus-Host Erkrankungen (GvHD) kam und die immunologischen Grundlagen dieser Reaktionen noch unzureichend erforscht waren. Erst mit der Beschreibung der Gewebemerkmale (HLA-System) und der HLA-Identität als Voraussetzung für eine Gewebeverträglichkeit war der

Startschuss für die heutige Entwicklung gegeben.

Während Anfang der 80er Jahre nur Geschwister als HLA-idente Spender in Frage kamen und deshalb viele Patienten mit Leukämie trotz dringender Indikation keine Transplantation erhalten konnten, machte der Aufbau der Fremdspenderdateien zu Beginn der 90er Jahre, so auch der Aktion Knochenmarkspende Bayern, die Anwendbarkeit der KMT jetzt für die Mehrzahl der Patienten möglich. Im selben Zeitraum führte die Beobachtung, dass Stammzellen der Blutbildung nicht nur direkt aus dem Knochenmark gewonnen werden können, sondern auch nach Vorbehandlung eines Spenders mit Wachstumsfaktoren der Blutbildung aus dem Knochenmark in das Blut ausgeschwemmt werden und dort einfach und ohne Narkose durch eine Apherese abgesammelt werden können, zu einer Erleichterung der

Stammzellgewinnung. Seither kann eine Stammzelltransplantation (SZT) je nach Situation des Spenders und des Patienten entweder mit Blutstammzellen als Blutstammzelltransplantation oder mit Knochenmark als KMT durchgeführt werden.

In den Anfangsjahren der SZT galt es als wichtig, die Vorbehandlung zur Ausschaltung der Leukämie möglichst intensiv und hochdosiert durchzuführen, was zu einer schlechten Akutverträglichkeit der Transplantation mit vielen Nebenwirkungen führte und die sichere Durchführung nur bei jüngeren Patienten bis maximal 50 Jahre erlaubte. Mit der auch durch die Münchener Arbeitsgruppe entwickelten Entdeckung, dass für die Leukämieheilung nicht nur die Hochdosistherapie, sondern ganz besonders die langfristige Immunreaktion der Spenderzellen gegen die Leukämie von großer Bedeutung ist, wurde die Möglichkeit der Behandlung von Rückfällen ausschließlich mit Spenderimmunzellen eröffnet (Spenderlymphozyteninfusion). Diese Beobachtung der zentralen Rolle des Graft-versus-Leukämie (Transplantat-gegen-Leukämie) Effekts, ließ es auch möglich erscheinen, die Dosis der initialen Hochdosistherapie zumindest soweit zu reduzieren, dass schwere akute Nebenwirkungen der Transplantation deutlich vermindert werden und die Transplantation damit auch bei älteren Patienten bis 70 Jahre und manchmal auch darüber durchgeführt werden konnten. Mit der Entwicklung dieser Toxizitätsreduzierten Vorbehandlung ist die SZT heute für viel mehr Patienten durchführbar, da viele Knochen-



markerkrankungen eher bei älteren Patienten auftreten. Heute sind die allgemeine Fitness und das Bestehen von Begleiterkrankungen (Komorbidtät) die wichtigsten Entscheidungskriterien, ob eine Transplantation möglich ist.

Auch mit dem erfolgreichen Ausbau der Spenderdatei und der Optimierung der HLA-Typisierung mit der Methode der Geschwister - und der unverwandten, HLA-übereinstimmenden Transplantation gibt es immer noch 10 - 20% der Patienten, für die kein Spender gefunden werden kann. Hier konnte einerseits die Transplantation von Nabelschnurblut, das bei der Geburt sonst verworfen werden würde und ausreichend Stammzellen enthalten kann, und die Einlagerung von Transplantaten in Nabelschnurblutbanken wie auch bei der AKB einer Reihe von Patienten helfen. Wenn es gelänge, die Grenzen der HLA-Übereinstimmung durch neuartige Verfahren der GvHD-Prophylaxe zu überwinden, erschien es immer auch eine Option, von halb-HLA identen Spendern zu transplantieren (haploidente Transplantation), da nahezu jeder Patient halbidente Spender in seinen Kindern oder Eltern hat. Seit etwa 10 lahren ist dies durch ein Verfahren, bei dem nach der Transplantation die reagierenden Immunzellen durch eine selektive Chemotherapie ausgeschaltet werden, mit vertretbaren klinischen Ergebnissen möglich, so dass diese Transplantation nach Geschwister- und Fremdspendertransplantation heute eine weitere Option für den Patienten darstellt und deshalb nahezu jeder Patient, der eine >



Transplantation braucht und medizinisch dafür geeignet ist, diese auch erhalten kann.

Allerdings ist die Belastung und die

Einschränkung der Patienten durch die immunologischen Komplikationen der Graft-versus-Host Erkrankung nach wie vor erheblich und verlangt weiter Anstrengungen, die Transplantation verträglicher zu machen und langfristig die Lebensqualität der Patienten zu verbessern. In großen Konsensuskonferenzen bemühen sich die Ärzte weltweit, die GvHD Behandlung und Prophylaxe zu verbessern. So werden neue diagnostische Tests entwickelt, um die GvHD früher erkennen oder gar vorhersagen und damit besser und am Patientenrisiko angepasst gegensteuern zu können (Biomarker). Neben neuen Medikamenten zur Immunsuppression trägt das bessere Verständnis der Mechanismen der GvHD auch zu neuen Therapieansätzen bei: Unser Immunsystem hat neben den reagierenden Immunzellen eine Vielzahl von die Immunreaktion regulierenden Zellen, die dem Patienten bei der GvHD oft fehlen. In neuen Zelltherapieansätzen mit sogenannten Regulatorischen T-Zellen oder auch mesenchymalen Stammzellen (MSCs) wird versucht, diese Zellen aufwändig zu züchten und dann gezielt zur Behandlung der akuten oder chronischen GvHD einzusetzen. Eine ganz neue Bedeutung hat in vielen Bereichen der Medizin die Erforschung der Auseinandersetzung des Immunsystems mit den den Körper besiedelnden Bakterien, dem Mikrobiom ergeben und gezeigt, dass die friedliche Koexistenz komplex reguliert ist und viele Erkrankungen, so auch die GvHD, beeinflusst. Ob hier die Mikrobiommanipulation therapeutisch oder prophylaktisch eingesetzt werden kann, müssen aktuelle Studien zeigen.

Seit der Beschreibung des Graftversus Leukämie Effekts ist es ein Ziel der Forschung, den starken immunologischen Effekt gegen die Leukämie



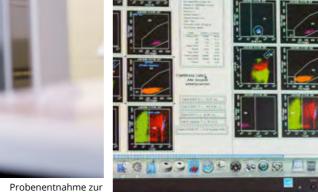
Bearbeitung eines Stammzelltranplantates

besser von der schädlichen GvHD zu trennen. Die Züchtung einzelner leukämie-reaktiver Immunzellen hat sich dabei als schwierig und aufwändig erwiesen. Die Kombination des Wirkprinzips tumorspezifischer Antikörper mit der Aktivierung von T-Zellen in einem künstlich in Immunzellen tranfizierten Rezeptor ist jetzt im Prinzip der CAR-T Zellen (chimärer Antigen-rezeptor) in breiterem Umfang sowohl mit patienteneigenen als auch mit Spender-Immunzellen möglich und hat z.B. bei der rezidivierten akuten lymphatischen Leukämie erstaunlich hohe und anhaltende Ansprechraten erbracht. Während diese zelluläre Immuntherapie akut ebenfalls erhebliche Nebenwirkungen durch die starke Zellaktivierung machen kann und deshalb nur in spezialisierten Zentren erprobt wird, fallen die langwierigen Nebenwirkungen durch die GvHD weg, auch wenn andere nachteilige Langzeiteffekte möglich sind. Es ist davon auszugehen, dass diese neue Therapieform in den nächsten zehn Jahren komplementär zur SZT, entweder vorbereitend oder aber auch bei Rückfällen nach SZT zum Einsatz kommt und die

Behandlung der Leukämiepatienten weiter verbessert.

Mit der Verbesserung der Komplikationsrate kann die SZT auch zur Behandlung von angeborenen Erkrankungen der Blutbildung mit vertretbarem Risiko eingesetzt werden. Die komplizierte Sichelzellanämie und Thalassämie sind hier Indikationen, bei denen möglicherwiese in Zukunft vielen weiteren Patienten durch eine SZT geholfen werden kann.

Diese Entwicklungen führen dazu, dass im Jahr 2016 in Europa mehr als 17.000 allogene Transplantationen durchgeführt werden konnten und die Mehrzahl davon Transplantationen von unverwandten freiwilligen Spendern waren. Als Ärzte, die Leukämiepatienten behandeln und wissen, wie sehr diese oft auf das rettende Transplantat des freiwilligen Spenders warten, können wir nur allen, den Spendern, aber auch den Mitarbeitern und freiwilligen Helfern der Dateien und Spendezentren, für diesen großartigen und selbstlosen Einsatz über all die Jahre aufrichtig Prof. Dr. Ernst Holler



Probenentnahme zur Analyse der Zellzahl

Der Kurier übergibt den Behälter mit dem Transplantat an den behandelnden Arzt.





Unsere Kuriere von der Feuerwehr mit Polizeibegleitung vor der skandinavischen Fähre während des Vulkanausbruchs auf Island im Jahr 2010.



# GEBEN FÜR LEBEN -LEUKÄMIEHILFE ÖSTERREICH

Dank der erstklassigen Kooperation mit der AKB wachsen wir im Eiltempo

\_\_\_ s war im Jahr 2015, als die AKB – Aktion Knochenmarkspende Bayern unter der Leitung von Dr. Hans Knabe unseren Verein "Geben für Leben - Leukämiehilfe Österreich" dabei unterstützt hat, die erste private Spenderdatei Österreichs zu werden. Damals hat sie uns mit der notwendigen EDV und allen Informationen versorgt, die sie aus ihrer langjährigen Erfahrung in diesem Bereich gewonnen hatte.

Innerhalb der letzten drei Jahre ist der Verein zur erfolgreichsten Spenderdatei im Land avanciert und wirkt in ganz Österreich. Durch seine Arbeit konnten bis heute über 52.000 Menschen typisiert und 62 Lebensretter gefunden werden.

War unser Verein zu Beginn nur im westlichsten Bundesland Vorarlberg tätig, so wurden nun Hilferufe aus ganz Österreich beantwortet. Allein im Jahr 2017 wurden in allen neun Bundesländern Österreichs Typisierungsaktionen durchgeführt. So konnten über 27.000 potentielle Lebensretter gefunden und in die eigene Datenbank eingepflegt werden. Was zu einem kurzfristigen Engpass bei den Spendengeldern führte, kostet eine Typisierung in Österreich ja 50 €.

Ein Hilferuf an die Öffentlichkeit und die Information über die bereits erreichten Erfolge brachten jedoch umgehend Hilfe. Die Unterstützung durch Privatpersonen, Firmen und zahlreiche Institutionen war überwältigend und sorgte innerhalb weniger Wochen für einen Spendenrekord und damit für eine beträchtliche Entspannung der finanziellen Lage. Sogar Großspenden über 85.000 € und 50.000 € waren dabei.

Ein Grund für den großen Erfolg des Vereins liegt in seiner Öffentlichkeitsarbeit. Über einen emotionalen Newsletter werden über 30.000 Menschen aus Wirtschaft, Presse oder privat über die Vereinstätigkeiten auf dem Laufenden



gehalten. Vor Weihnachten ging zudem ein gesponserter Werbespot im Fernsehen "On Air". Der gefiel einem Kinobetreiber so gut, dass er uns anbot, ihn zur Weihnachtszeit einen Monat lang gratis in allen seinen Kinos in Österreich abzuspielen!

Das alles führte dazu, dass viele Menschen vom Schicksal der Betroffenen berührt wurden und beschlossen, selbst etwas für deren Hilfe zu unternehmen. So kamen äußerst kreative Benefizaktionen und tolle Kooperationen zustande: Die Tour der Hoffnung etwa hat als deutsche Hilfsorganisation ihre Tätigkeit länderübergreifend ausgeweitet. Im Rahmen der Tour radelten rund 100 Menschen 777 Kilometer von Bensheim über Österreich nach Italien, um Geld für kranke Kinder zu sammeln.

> Oder die Weihnachtsaktion von Andreas, Mitarbeiter und Partner von Obfrau Susanne Marosch. Er hat im Oktober 2017 sein Buch "Der kleine Prinz wird erwachsen" herausgebracht, eine



Benefizkonzert aus der Reihe "Legenden gegen Leukämie"



Voller Stolz präsentiert das Geben für Leben-Team den neuen gesponserten Vereinsbus

mögliche Fortsetzung des Weltklassikers "Der kleine Prinz" von Antoine de St. Exupéry. Von seinen Verkäufen vor Weihnachten spendete er einen Teil seines Autorenhonorars an den Verein.

Zahlreiche Bands führen in regelmäßigen Abständen Benefizkonzerte durch und sammeln so Geld für uns. Die Veranstaltungsreihe "Legenden gegen Leukämie" ist mittlerweile dafür bekannt, mit großartigen Musikern und einer fantastischen Stimmung dafür zu sorgen, dass Helfen Spaß macht.

Was uns besonders freut ist der rege Zuspruch durch Schulen. Immer mehr SchülerInnen melden sich bei uns und wollen im Rahmen eines Schulprojekts Typisierungsoder Spendenaktionen für uns durchführen. Dadurch sind schon viele Hundert Neutypisierungen und viele Tausend Euro an Spenden zusammengekommen. Und was mindestens genauso wichtig ist: Die jungen Menschen und ihr Umfeld werden für unsere Arbeit sensibilisiert. Das merken wir vor allem dadurch, dass immer mehr junge Menschen zu unseren Typisierungsaktionen kommen.

Im März 2018 bekam Geben für Leben einen Vereinsbus gesponsert, mit dem das Team zu den vielen Typisierungsaktionen fahren kann. So ist gewährleistet, dass wir auch in diesem Jahr wieder zu neuen Höhenflügen ansetzen können.

Und eine besonders gute Nachricht zum Schluss: Der kleine Lukas, über den in der letzten Ausgabe groß berichtet wurde, hat in Zusammenarbeit beider Kooperationspartner und durch medizinische Spezialisten aus München

nun endlich einen Spender gefunden! Die Transplantation der gesunden Stammzellen fand Ende April 2018 statt. Wir wünschen der Familie alles Gute und viel Kraft in dieser herausfordernden Zeit.

Wir bedanken uns beim gesamten Team der AKB für die exzellente und außerordentlich angenehme Zusammenarbeit und freuen uns auf die nächsten gemeinsamen Jahre, in denen wir zusammen dafür sorgen, dass Menschen eines der schönsten Geschenke von allen erhalten: Die Chance auf ein Überleben eines geliebten Menschen. AW



Lukas hat endlich einen passenden Spender



Radler bei der "Tour der Hoffnung"

Schüler der HLW. Höhere Bundes lehranstalt für wirtschaftl. Berufe

GEROLZHOFEN

# **IN DEN MEDIEN**

# Wie die Stiftung AKB in der Öffentlichkeit auftritt

# Genetischen Zwilling kennengelernt



DEGGENDORF aktuell 5

Vor zwei Jahren spendete Zico Gwinner-Yalcin aus Niederalteich seine Stammzellen - jetzt hat er die Empfängerin persönlich kennengelernt und verbrachte vier Tage bei ihrer Familie in Istanbul



Zahngold rettet Menschenleben bei der Aktion Knochenmarkspende Bayern

Jubiläumsausgabe: 25 Jahre AKB (2018)



Lebensretter-Suche auf Fußballplatz

Spritzenkur für zwei Leben



Lebensretter aus Überzeugung

# Überlebenschance für zwei Unbekannte

Martin Uerkvitz und Lud-wig Irmer werden zwei ihnen völlig unbekann-ten Menschen Stammzellen spenden. Obwohl die beiden dafür einiges auf sich nehmen, zählt für die Männer auf ein Gedanke: "Dass wir so ei-nem Menschen die Chance geben können, zu überleben."

Pressearbeit ist einer der Hauptbestandteile der Arbeit der Stiftung AKB. Nur wenn viele darauf aufmerksam gemacht werden, dass Hilfe notwendig ist, kommen auch genügend Stammzellspender zu unseren Typisierungsaktionen. Daher gilt unser Dank den Journalisten der Tageszeitungen, Onlinemedien, Radio- und TV-Sendern, die uns mit regelmäßiger Berichterstattung unterstützen.





passende Spender", et der Geretsrieder. Ir3 sich im Februar 2015
den Kampf gegen die heimtüräkuter Leukämie erSabine Müller aus ing registrieren. Letztauf unter den neu er1572 potenziellen spender für die
ingerin kein geeignein-Aber welleicht für anderen"; sagte Sabir damals. Sie verlor

DONNERSTAG, 19. APRIL 2018 NUMMER 90

### Die Dritte Seite

Die Spende meines Lebens

Selbsterfahrung Knapp acht Millionen Deutsche sind als freiwillige Stammzellspender registriert. Wie fühlt es sich an, plötzlich selbsterfahrung Knapp acht Millionen Deutsche sind als freiwillige Stammzellspender registriert. Wie fühlt es sich an, plötzlich selbsterfahrung Knapp acht Millionen Deutsche sind als freiwillige Stammzellspender registriert. Wie fühlt es sich an, plötzlich selbsterfahrung Knapp acht Millionen Deutsche sind als freiwillige Stammzellspender registriert. Wie fühlt es sich an, plötzlich selbsterfahrung Knapp acht Millionen Deutsche sind als freiwillige Stammzellspender registriert. Wie fühlt es sich an, plötzlich selbsterfahrung Knapp acht Millionen Deutsche sind als freiwillige Stammzellspender registriert. Wie fühlt es sich an, plötzlich selbsterfahrung Knapp acht Millionen Deutsche sind als freiwillige Stammzellspender registriert. Wie fühlt es sich an, plötzlich selbsterfahrung knapp acht Millionen Deutsche sind als freiwillige Stammzellspender registriert. Wie fühlt es sich an, plötzlich selbsterfahrung knapp acht Millionen Deutsche sind als freiwillige Stammzellspender registriert.



# Veel missessurs, male nur wenige i ropien dust neigeben oder einem Zeitatesinch vor der Mundschleinhauf zusättrinen. Typisieren lassen können sich geaunde Merschen zwischen 17 und 45 Jahren. Die Typisierung wirmfättige im Gesundheilsamt Rosenheim vorgenommen. Hierl bittelt Garum, dass sich Spender worab unter sww.akb. die bei der Stittung Knochremarkspende Beyern als Stammzellenspender registrieren lassen, er





jedes Jahr etwa 11 000 Menschen an Leukamie, Jedem zehnten Patien-ten steht kein geeigneter Spender zur Verfügung, Am 25, Mai findet die größte Tunissen



Radio Arabella - Kultrits und das Beste von heute - Arabella-Aktuell - Nachrichten und Meldungen aus der

25. Mai: Großer Aktionstag Bayern gegen Leukämie Das ist die größte Typisierungsaktion Bayerns: Über 200 Orte sind mit dabei. Am 25. Mai kämpft ganz Bayern gegen Leukämie!



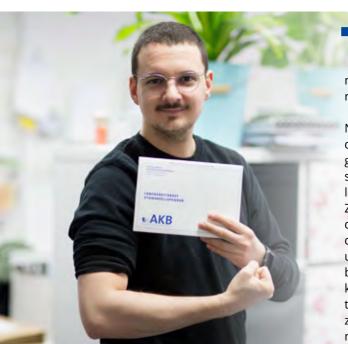
Seit 2016 rufen die Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern (AKB) und der Blutspendedienst (BSD) des Bayerischen Roten Kreuzes (BRK) am 25. Mai zum "Aktionstag Bayern gegen Leukämie" auf.

Jedes Jahr wird der 25. Mai zum Motivationstag für alle Bayern, sich als Stammzellspender gegen Leukämie typisieren zu lassen und zum Blut spenden zu gehen. Denn: Ohne Blutspende keine Stammzelltransplantation! Darum ist es wichtig, für beide Denn: Ohne Blutspende keine Stammzelltransplantation! Darum ist es wichtig, für beide Denn: Ohne Blutspende keine Stammzellspender an jedem 25. Mai die Menschen in Bayern Themen zu sensiblisieren: "Wir wollen an jedem 25. Mai die Menschen in Bayern motivieren, sich als Stammzellspender und als Blutspender für kranke Menschen zu engagieren und deren Heilung zu ermöglichen.", so Dr. Hans Knabe, Vorstand der Stiftung AKB.

Gesunde Personen zwischen 17 und 45 Jahren können sich bei allen Partnern als Stammzellspender aufnehmen lassen. Über 200 Standorte in Bayern stehen am 25. Mai für die Registrierung bereit:



# DIE AKB PROUDLY PRESENTS: DAS NEUE LEBENSRETTERSET



ypisierungen sollten noch einfacher und schneller durchführbar sein, von Zuhause aus und kompakt verpackt, um es auch einem interessierten Freund mitbringen zu können. So entstand die Idee des Lebensrettersets!

Nach der Online-Registrierung, die nur wenige Minuten dauert, wird automatisch ein kleines Päckchen an die angegebene Adresse versandt. Darin enthalten sind Mundschleimhauttupfer, Blutentnahmeröhrchen und eine Anleitung, sodass jeder selbst entscheiden kann, ob er seine Zellen selbst zuhause entnehmen möchte oder mithilfe

des Hausarztes. Damit bietet das Set nun alles, was eine unkomplizierte Typisierung benötigt! Die ersten Sets kamen bereits zur Auswertung ins Labor der AKB zurück. So einfach war es noch nie!



# IM NEUEN GEWAND: RE-LAUNCH VON AKB.DE

ndlich! Unsere funkelnagelneue Homepage ist online und besticht mit Klarheit, frischem Design und vielen neuen Online-Funktionen. Größere Bilder machen die Seite optisch noch ansprechender, das mobile responsive Webdesign stellt sicher, dass die Webseite von allen mobilen Endgeräten aus bequem abrufbar, benutzerfreundlich und übersichtlich ist. Mit Hilfe der neu gestalteten Online-Registrierung können sich potenzielle Lebensretter nun innerhalb weniger Minuten als Stammzellspender registrieren. Anschließend wird ihnen das brandneue Lebensretterset zugeschickt. Insgesamt bewirkt die neue Homepage eine starke Verbesserung der Kommunikation der AKB-Mitarbeiter mit Interessierten, Medienvertretern und potenziellen Spendern und bringt die AKB damit ihrem eigentlichen Ziel noch näher: noch mehr Patienten durch die Stammzellen eines Spenders ein neues Leben schenken zu können.



# **BAYERN GEGEN LEUKÄMIE**

DAK, MDK, BSD, BKR, TZ, Merkur und Arabella helfen zusammen!

eit 2016 rufen die Stiftung AKB und der Blutspendedienst (BSD) des Bayerischen Roten Kreuzes
(BRK) am 25. Mai zum "Aktionstag Bayern
gegen Leukämie" auf. Jedes Jahr wird der 25.
Mai zum Motivationstag für alle Bayern, sich als
Stammzellspender gegen Leukämie typisieren
zu lassen und zum Blut spenden zu gehen. "Wir
wollen an jedem 25. Mai die Menschen in Bayern
motivieren, sich als Stammzellspender und als
Blutspender für kranke Menschen zu engagieren
und deren Heilung zu ermöglichen.", so Dr. Hans Knabe,
Vorstand der Stiftung AKB.

In Bayern können sich dank der Kooperation zwischen BSD/BRK, DAK-Gesundheit Bayern, Bayerischem Staatsministerium für Gesundheit und Pflege, MDK Bayern (Medizinischer Dienst der Krankenversicherung in Bayern), Leukämiehilfe München e.V., Münchner Merkur tz, Radio Arabella und der Stiftung AKB alle gesunden Personen zwischen 17 und 45 Jahren bei über 200 Stellen als Stammzellspender aufnehmen lassen.

Auf der Website www.bayern-gegen-leukaemie.de werden alle Aktivitäten rund um den Aktionstag koordiniert. 

MP





**AKB Aktuell** 

# LAUFEND LEBEN RETTEN MACHT SCHULE

ie motivierten Kinder und Jugendlichen laufen weiter: Runde um Runde sammeln sie Spendengelder für die AKB. Dafür möchten wir an dieser Stelle Dank sagen, denn es kommen phantastisch hohe Summen zusammen, welche die AKB für Neutypisierungen dringend braucht. Im Juli 2018 geht es mit vier Schulen aus Deggendorf, Passau, Fürstenfeldbruck und Landau a.d. Isar weiter, deren Lehrer das Engagement seitens der AKB zu schätzen wissen: Den SchülerInnen wird zuvor die Arbeit der AKB vorgestellt, sodass sie anschließend Feuer und Flamme sind, ebenfalls helfen zu können. Am Ende sehen zu können, wie viel durch Zusammenhalt erreicht wird, stärkt das Selbstbewusstsein und macht alle stark.



# **EINE LANGJÄHRIGE PARTNERSCHAFT: BMW UND AKB**

Typisieren bei BMW

ie großen Typisierungsaktionen bei BMW an mehren Standorten waren der Einstieg der AKB in die Liga der großen Spenderdateien in Deutschland. Im Mai 1995 fand die erste Aktion, die im Namen eines erkrankten BMW Mitarbeiters in Landshut durchgeführt wurde, statt. In den zwei folgenden Jahren wurden in den BMW Standorten München, Dingolfing und Regensburg insgesamt 4.484 Spender aufgenommen. Der Betriebsrat von BMW übernahm damals in vollem Umfang die Kosten für die Typisierung von 100 DM. Der Scheck über diese beeindruckende

Summe hängt heute noch in den Räumen der Stiftung und ist datiert vom 06. Nov. 1996 und unterschrieben von Herrn Schoch, stellvertretender Aufsichtsratsvorsitzender der BMW AG. Dies war der Beginn einer wunderbaren Partnerschaft! BMW unterstützte die ersten beiden Spendermailings der AKB, die mit einer Lotterie kombiniert waren, und stellte jeweils den Hauptgewinn: einen umweltfreundlichen Sprit sparenden 1er BMW! Eine Freude war es damals, die Gewinnerinnen anzurufen: Eine fühlte sich dermaßen auf den Arm genommen von unserem Anruf "Sie haben gewonnen", dass sie

beinahe aufgelegt hätte. Doch dann war die Freude übergroß, denn ihr eigenes uraltes Auto war in der Woche zuvor irreparabel kaputt gegangen. Einige Zeit später erwarb die AKB einen Elektro BMW i für die Stadt- und Kurierfahrten, der sich im Dauerbetrieb bewährt. Vor 2 Jahren dann entschloss sich die BMW AG zu einem 5-jährigen Sponsoring Vertrag mit der AKB. Insgesamt wurden bei reinen BMW Aktionen 6.292 Spender aufgenommen, von denen bereits 53 einem Patienten die Chance auf ein neues Leben geschenkt haben. Dafür sind wir der BMW AG sehr dankbar.

### Willkommen aller Lebensretter zur Typisierung 2016 in der BMW Welt







Ein kräftiger Händedruck besiegelt die Kooperation. Manfred Schoch (links), Vorsitzender des BMW Gesamthetriebsrats und Dr. Hans Knahe freuen sich über die Zusammenarheit



Große Freude bei der Gewinnerin des von BMW



# Das wertvollste Geschenk der Welt: Stammzellen spenden<sup>®</sup>

# **WAS KÖNNEN SIE TUN?**



Lassen Sie sich typisieren mit dem Lebensretterset der Stiftung AKB.

Abrufbar unter www.akb.de oder abzuholen in allen Servicestellen der DAK-Gesundheit Bayern.

### Lassen Sie sich Spenden für die AKB zum Geburtstag schenken.

Christina Pichlmeier und ihr Bruder Georg haben die Geburtstagsspenden von 400 Euro an die AKB gestiftet.



Initiieren Sie einen Schullauf

Schüler suchen sich Sponsoren

und laufen im Sportunterricht

möglichst viele Runden. Die

Sponsoren spenden pro gelaufene Runde für die AKB.

der AKB. Fragen Sie uns!

Ein Schullauf-Set gibt es bei

# Organisieren Sie eine

Typisierungsaktion.

Christoph Schmid vom FC Grünthal organisierte ein Benefizspiel und eine



Werden Sie Mitglied im Förderverein.

Christine Niederbauer ist Mitglied im Förderverein der Stiftung AKB.



Rufen Sie in Ihrem Verein zu einer Aktion für die AKB auf.

Prof. Friedrich Büg, Past-Distrikt-Governor Bayern-Süd, Lions Clubs International, veranstaltet regelmäßig Sammelaktionen für die AKB.



# Kämpfen Sie mit anderen gegen Blutkrebs.

Michael Laumer veranstaltet jedes Jahr ein Taekwondo Benefizturnier gegen Leukämie. Die Teilnahmegebühr jedes Kämpfers wird gespendet. Helfen auch Sie mit Ihrem Sportverein!



# Spenden Sie Ihr Zahngold als Patient.

Sprechen Sie Ihren Zahnarzt an und spenden Sie Ihr Zahngold für die Arbeit der Stiftung AKB. Ihr Zahnarzt hat eine spezielle Zahngold-Sammeldose, in die Sie Ihr Zahngold einwerfen können.



### Planen Sie eine Benefizveranstaltung.

Steffen Lüdecke, Lehrer und Leiter der Big Band am Landschulheim Kempfenhausen, lädt regelmäßig zum Benefizkonzert für die AKB ein.



# Spenden Sie als Firma oder Konzern.

"Soziales Engagement ist mehr als nur eine Geldspende. Es ist der ganzheitliche Ansatz, Verantwortung für die Gesellschaft zu übernehmen. Unterstützen Sie die Stiftung AKB!" Manfred Schoch, Vorsitzender des Gesamtbetriebsrates der BMW Group.



Sie haben weitere Ideen? Sie wollen die Stiftung AKB noch mehr unterstützen? Sprechen Sie uns jederzeit gerne an. Wir freuen uns über jede Unterstützung!

**BMW Charity** Aktion und Spendentag, war ein BMW



# **VIELEN DANK FÜR IHRE UNTERSTÜTZUNG!**

Wir sagen allen Stammzellspendern, Geldspendern, Aktionshelfern, Sponsoren, Schulen, Mitgliedern und allen, die uns in all den Jahren unterstützt haben, ein herzliches Dankeschön. Bitte bleiben Sie uns weiterhin verbunden! Das Leben ist kostbar, das merkt man ganz besonders dann, wenn es gefährdet ist.

Ihr Team der Stiftung AKB