

Besuch vom genetischen Zwilling

Katharina Rieß lebt dank Stammzellspende – Ein Treffen mit der Lebensretterin

Von Stephanie Leppert

Vor einem hellblauen Haus in Kollnburg (Kreis Regen) steht ein Auto mit österreichischem Kennzeichen. Familie Schrötter hat Besuch und wer die fröhliche Runde drinnen beim Frühstück sitzen sieht, kann gar nicht glauben, dass sie sich heute erst zum zweiten Mal treffen. Am Tisch sitzt eine hübsche 19-Jährige mit blondem Pferdeschwanz und einem offenen Lächeln: Katharina Rieß aus dem oberösterreichischen Eferding. Franziska Schrötters genetischer Zwilling. Mit einer Knochenmarkspende hat Franziska ihr vor fünf Jahren das Leben gerettet.

Zweieinhalb Jahre ist Katharina alt, als ihre Eltern Ursula und Peter merken, dass mit ihrer Tochter etwas nicht in Ordnung ist. Die ersten Diagnosen: Morbus Crohn, Colitis ulcerosa. Was folgt, sind diverse Medikamente, eineinhalb Jahre Cortisontherapie, Krankenhausaufenthalte. Vom Cortison schwellen Gesicht und Bauch an, sie bekommt ein „Vollmondgesicht“. Im Krankenhaus fängt Katharina sich Varizellen ein, Windpocken. Sie setzen sich im Darm fest, kurz vor einem Durchbruch landet sie auf der Intensivstation.

„Es war eine Katastrophe“, fasst Ursula Rieß zusammen. „Du bist machtlos, vertraust den Ärzten.“ An der Münchner Uniklinik wird zum ersten Mal die richtige Diagnose gestellt: chronische septische Granulomatose, eine seltene Erbkrankheit des Immunsystems. Da ist Katharina sechs Jahre alt. Nun erhält sie die dringend benötigten Antibiotika und Antipilzmittel.

„Wir haben immer versucht, das Beste daraus zu machen. Katharina war auch immer im Kindergarten. Alles, was Ablenkung bringt“, sagt Peter Rieß. Mit ihren Freundinnen zu den Pferden gehen konnte sie nicht, wegen der Bakterien. Trotz allem ist sie ein lebensfrohes Kind, wenn auch reif für ihr Alter. Für die Eltern ist es ein Leben in der ständigen Angst. Das Paar versucht, sich gegenseitig zu stützen. Schwächelt der eine, fängt ihn der andere auf.

Als Katharina an ihrem zehnten Geburtstag aufwacht, kann sie sich



Für Katharina Rieß (3.v.l.) hat dank der Stammzellspende von Franziska Schrötter (2.v.l.) ein neues Leben begonnen. Mit im Bild Katharinas Eltern Ursula und Peter sowie Florian Schrötter mit Tochter Patricia.

Foto: sle

vor Schmerzen nicht mehr aufrichten, ist weiß wie ein Laken. Ein Virus hat sich im Knochenmark festgesetzt. Die Blutproduktion setzt aus. Das Fieber steigt lebensbedrohlich. Und das Wort Stammzelltransplantation fällt zum ersten Mal. Nur dadurch ist die Krankheit heilbar. Die Ärzte raten abzuwarten, das Risiko sei in dem Alter noch zu hoch.

„Werd ich dann gesund?“

Etwa zur gleichen Zeit bestellt Franziska Schrötter in Kollnburg per Internet ein Lebensretterset von der Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern. Per Mundtupfer lässt sie sich als Spender registrieren. Dabei rechnet sie nicht mit einem Erfolg, denn auch einige in ihrer Gemeinde haben sich registriert und bisher keine Treffer gelandet.

Als Katharina 14 ist, raten die Ärzte zu einer Transplantation. Es ist kurz vor Weihnachten. „Den Tag werd ich nie vergessen“, sagt Ursula Rieß. „Werd ich dann gesund?“, hat sie gefragt. „Das kann ich nicht versprechen, aber es ist die einzige Chance.“ Katharina sagt nur: „Okay, dann machen wir es.“

Im Juni bekommt Franziska Schrötter die Nachricht, dass sie als Spender infrage kommt. Sie ist die Jüngste von drei potenziellen Spendern, daher wird sie ausgewählt. Anfang September findet die eigentliche Stammzellspende statt.

Stammzellspende in Zeiten des DSGVO

Franziska Schrötter und Katharina Rieß haben sich zwei Jahre nach der Stammzellspende zum ersten Mal getroffen. Auch das ging schon nicht „einfach so“, denn die Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern (AKB) achtet streng auf den Datenschutz. Wie sich die Sache durch die neue Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) zusätzlich verkompliziert, schildert Manuela Ortman von der AKB: „Viele Länder, die unsere Spender und deren Zellen anfordern, behaupten später aufgrund der DSGVO dürften sie keine Aussage zum Zustand des Patienten machen.“

Derzeit gibt es im Verbund aller Spenderdateien starke Bewegungen, dem entgegenzuwirken. In den Ländern, in denen es unproblema-



Katharina in ihrem Zimmer für die Knochenmarktransplantation. An ihrem Bett sitzt ihr Vater.

Foto: Rieß

„Ich war ganz froh, dass mir die Stammzellen aus dem Beckenkamm entnommen wurden und nicht übers Blut, weil ich da in Vollnarkose war und nichts mitbekommen habe.“ Die junge Frau hat panische Angst vor dem Blutabnehmen. Schmerz-

haft war die Prozedur nicht: „Ich war nur ein wenig blau danach und hatte einen gebeugten Gang.“

Katharina bekommt zur Vorbereitung für die Transplantation Chemo in einem sterilen Zimmer, über eine Woche lang. Gesunde wie kranke Zellen werden zerstört. Damit wird ihr Immunsystem auf null zurückgestellt, damit ihr Körper die fremden Stammzellen nicht abstößt. Alles klappt. Am 4. September 2013 bekommt Katharina die Bluttransfusion mit Franziskas lebensrettenden Stammzellen. „Die meiste Zeit hab ich zugeschaut, wie das Blut reingeronnen ist“, sagt Katharina. Die Eltern sind ebenfalls im Zimmer, in Schutzkleidung und mit Mundschutz, wegen der Keime.

Katharinas Haare sind durch die Chemo ausgefallen, sie wiegt nur noch 42 Kilo. Bis Weihnachten bleibt sie in der Klinik in München. Nach den Winterferien darf sie wieder zur Schule, ein weiterer Meilenstein für sie, ein Stück Normalität. Während sie im Krankenzimmer warten, hat die Mutter begonnen, einen Schal zu stricken. Fertig wird er erst zwei Jahre später. Da ist die kritische Phase überstanden.

Spenderin googelt

„Wissen, ob meine Stammzellen jemandem geholfen haben, wollte ich die ganze Zeit“, sagt Franziska. Nach zwei Jahren darf der Spender anfragen, ob der Empfänger Kontakt möchte. Also schreibt sie einen Brief. Katharina erinnert sich. „Als ich den Brief gelesen hab, hab ich erst mal nur geweint.“ Mit ihrer Mutter googelt sie, wo Kollnburg liegt und wer die Spenderin ist. In Passau, auf halber Strecke, treffen sich die Familien zum ersten Mal. Die Chemie stimmt sofort. „Kein Wunder, wir sind genetische Zwillinge, blutsverwandt“, sagt Katharina lächelnd.

Im Oktober beginnt sie ihr Pharmaziestudium. Als Au-pair war sie acht Monate lang in Paris. Angst hat sie – im Gegensatz zu ihrer Mutter – keine mehr. „Mein Krebsrisiko ist etwas höher als bei anderen Menschen, aber sonst geht’s mir gut.“ Sie hat jetzt eine neue Blutgruppe. Und ihr ganzes Leben vor sich.

(sle)