



# Nachrichten

Juni 2009



## Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.

### Ein Dankeschön an unsere Spender und weitere Informationen zum Thema „Spenden „

Spenden, die wir bekommen sind immer mit Schicksalen von Menschen verbunden. Oft mit sehr traurigen aber manchmal auch mit erfreulichen.

Wir bedanken uns heute ganz besonders bei denen, die anlässlich des Todes von Kaarina Koecher für den Förderverein gespendet haben.

Sehr berührt hat uns der Brief, den Herr Koecher als Dank an das UKE und den Förderverein geschickt hat.

„Ach, guck mal, was für schöne Blumen!“

*-ein Lichtblick für Kaarina bei ihren häufigen Besuchen in der Ambulanz des Knochenmarktransplantationszentrums im Hamburger UKE.*

*Genauso wie z. B. der Laptop, mit dem sie finnische Filme gucken konnte, und die vielen kleinen und großen Dinge, die der Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V. ermöglicht und damit Kaarina zusätzlich zur medizinischen Versorgung unterstützt hat. Medizin für die Seele.*

*Deshalb ist für uns von besonderer, persönlicher Bedeutung, dass von Menschen, die Kaarina vermissen, mehr als € 4000,- für diesen Verein gespendet wurden. Dafür sind wir sehr dankbar und haben das Gefühl, dass ihre Wärme und Herzlichkeit, die sie ihren Mitmenschen gegeben hat, auch auf diese Weise weiterleben kann.*

*Herwig Koecher mit Aino, Jouko und Seija*

Eine besonders erfreuliche Spende! Im Februar rief uns Herr Ihde an, um mitzuteilen, dass er demnächst sein 40 jähriges Dienstjubiläum feiern und

zu diesem Anlass seine Gäste bitten will, auf die üblichen Geschenke zu verzichten und stattdessen für den Förderverein zu spenden.

Eine frohe Botschaft!

Wie kam Herr Ihde zu dieser Idee? Seine Schwester, die im UKE erfolgreich transplantiert wurde, fand die Atmosphäre auf der Station und in der Ambulanz, zu der auch der Förderverein ein wenig beigesteuert hat, sehr angenehm. Als Dank wollte Herr Ihde mit einer Spende dazu beitragen, dass der notwendige Aufenthalt auf der Station auch in Zukunft für die Patienten so angenehm wie möglich gestaltet werden kann.

Am 1. April fand die Jubiläumsfeier statt, wozu Herr Ihde 249 Einladungen an seine Geschäftsfreunde verschickt hatte. Bis Ende April gingen Spenden in Höhe von sage und schreibe € 12.000,- auf dem Konto des Fördervereins ein.

Dafür bedankt sich der Förderverein bei Herrn Ihde und seiner Schwester, aber auch bei den vielen Spendern, ganz herzlich.

Nach einem Gespräch mit Prof. Zander und seinen Mitarbeitern hat der Vorstand des Fördervereins beschlossen 2 Behandlungsstühle und 2 Edelstahl Ablagetische für die Ambulanz anzuschaffen



Fortsetzung auf Seite 2

### Kinderfußballturnier zu Gunsten des Fördervereins

Am Samstag dem 13.06.2009 veranstalteten die E-Mädchen des TSV- Duwo 08 (Duvenstedt - Ohlstedt) ihr erstes Sommerturnier.

60 Mädchen im Alter von 7 bis 11 Jahren trafen sich in Hamburg Ohlstedt, um bei herrlichem Sonnenwetter Fußball zu spielen.

Unsere Vorstandsmitglieder Rita Willan, Margret Havenstein und Marco Pech konnten von ihrem Infostand am Spielfeldrand richtig packende Spiele beobachten.

Am Ende sicherten sich die Mädchen von FFC Oldesloe den ersten Platz.

Auf den zweiten Platz kickte sich die zweite Mannschaft des Gastgebers TSV - DuWo 08 und auf Platz drei kam der Rahlstedter SC.

Für das leibliche Wohl hatten die Eltern mit Säften, Kaffee, Kuchen, Würstchen und Waffeln gesorgt.

Nach dem Turnier waren sich alle einig - wir kommen nächstes Jahr wieder.

Monika Nicolai



#### Spendenkonto:

0504 000 000 BLZ 200 800 00  
Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.  
Schlüterstr. 63  
20146 Hamburg  
oder über [www.foerderverein-kmt.de](http://www.foerderverein-kmt.de)

## Wie findet man einen Stammzellspender? Grundlagen der Spendersuche

Um festzustellen, ob ein Mensch als Spender für einen bestimmten Patienten in Frage kommt, müssen die Gewebemerkmale, die sog. **Human-Leucocyte-Antigens (HLA-Merkmale)**, übereinstimmen. Die Gewebemerkmale sind Eiweißstrukturen, wie man sie auf der Oberfläche der meisten Körperzellen findet. Sie dienen dem Immunsystem unter anderem zur Unterscheidung von körpereigenen- und körperfremden Elementen. Passen sie zwischen dem Spender und Patienten nicht zusammen, kommt es bei der Transplantation der Stammzellen zu Abstoßreaktionen, der so genannten Graft-versus-Host-Krankheit (GvHD). Das heißt, die von den Stammzellen des Spenders produzierten Immunzellen (Lymphozyten) greifen den Körper des Patienten an, weil sie die Zellen des Patienten und deren Gewebemerkmale als fremd erkennen. Da es zur Zeit über 2.000 bekannte Gewebemerkmale gibt, die in Abertausenden Kombinationsmöglichkeiten auftreten können, ist die Wahrscheinlichkeit, einen geeigneten Spender in der nicht verwandten Bevölkerung zu finden, relativ gering (1:20.000 bis dahin, dass man unter Millionen keinen geeigneten Spender findet). Die Suche nach einem passenden Spender beginnt zuerst innerhalb der Familie. Wenn dort kein passender Spender vorhanden ist, wird ein so genannter Fremdspender gesucht.

Mit dem Einsatz der hochauflösenden Typisierung werden gleich mit der Neuaufnahme alle Stufen genommen, die bislang zwischen der Erstaufnahme und der Bestätigungstypisierung lagen. Zusätzlich wird neben den Merkmalen A, B und DR auch noch das Merkmal C bestimmt, das zahlreiche Transplantationszentren kennen möchten, um eine noch genauere Information über die Gewebemerkmale zu erhalten.

Die Bestätigungstypisierung erfolgt vor jeder Spende noch einmal mit Blutproben des Spenders und denen des Patienten in der Klinik, in der er behandelt wird. Ziel ist es, einen Spender zu finden, der in allen Werten mit denen des Patienten übereinstimmt. Abweichungen nennt man "mismatch". Bei Abweichungen, die tolerierbar sind, spricht man von einem so genannten "minor mismatch". Dies zu entscheiden ist Aufgabe des immunogenetischen Labors in Zusammenarbeit mit den Transplantationsärzten.

### Familiensuche

Innerhalb der Familie ist die Wahr-

scheinlichkeit einer Übereinstimmung der Gewebemerkmale von Spender und Patient (mit der größten Wahrscheinlichkeit unter Geschwistern) am größten, da ein Kind seine Gewebemerkmale je zur Hälfte von Vater und Mutter erbt. Bei etwa 25 Prozent der Patienten findet man einen Familienspender.

Zuerst werden die Geschwister des Patienten als Spender getestet. Wenn dies erfolglos ist, testet man eventuell die weitere Verwandtschaft. Die Eltern eines Patienten haben eine Wahrscheinlichkeit von je einem Prozent, die passenden Spender zu sein. In aller Regel wird ein Stammbaum der Familie mit den entsprechenden Gewebemerkmalen erstellt.

Zu beachten ist, dass die Familienmitglieder nicht automatisch für andere Patienten als mögliche Spender zur Verfügung stehen. Die Gewebemerkmale werden nur mit denen des Patienten verglichen. Sollten Angehörige eine Registrierung auch für andere Patienten wünschen, müssen sie sich bei einer Knochenmarkspenderdatei aufnehmen lassen. Die größte Spenderdatei ist die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei, aber auch in Hamburg am UKE gibt es die Hamburger Spenderdatei bei der man sich registrieren lassen kann. Der behandelnde Arzt oder die Transplantationskoordination in der Klinik für Stammzelltransplantation am UKE können hier Auskunft erteilen.

### Fremdspendersuche

Bei erfolgloser Familientypisierung erteilt das immunogenetische Institut in Absprache mit dem behandelnden Arzt den Auftrag zur Suche eines Fremdspenders beim ZKRD (Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland) in Ulm. Wenn von der Krankenkasse des Patienten eine Kostenübernahme der Suchpauschale und eine Einverständniserklärung des Patienten vorliegen, erhält das suchende Institut die anonymisierten Daten aller geeigneten Spender vom ZKRD.

Fortsetzung auf Seite 3

## Spenden

Fortsetzung von Seite 1

**F**ür eine andere Großspende, die fast schon zur Gewohnheit wurde und daher nicht entsprechend gewürdigt worden ist, wollen wir uns bedanken. Wir bekamen auch in diesem Jahr von der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e. V. eine Spende in Höhe von € 15.000,-. Ein ganz wichtiger Beitrag, weil damit die Stelle unserer Musiktherapeutin mitfinanziert werden kann.

Herzlichen Dank an die Fördergemeinschaft in der Hoffnung auf fort-dauernde Spendenbereitschaft.

**A**ber nicht nur für die Großspenden bedanken wir uns im Namen der Patienten und der Mitarbeiter im UKE, sondern auch für die vielen anderen Spenden. Sie helfen mit Ihrem Beitrag, die schon erzielten Erfolge konsequent auszubauen. Bleiben Sie an unserer Seite.

**W**ir beabsichtigen demnächst die Namen der Spender und den Spendenbetrag zu veröffentlichen, weil wir uns an dieser Stelle noch einmal bedanken möchten. Wenn Sie Ihren Namen hier nicht veröffentlicht haben möchten, teilen Sie uns das bitte mit Ihrer Spende mit.

### Neuregelung des Spendenrechts ab 1. Januar 2007

Eine vereinfachte Spendenbescheinigung ist nach § 50 Abs. 2 EStDV (Einkommenssteuer Durchführungsverordnung) zulässig für Spenden **bis € 200,-**

Als vereinfachte Spendenbescheinigung genügt der Bareinzahlungsbeleg oder die Buchungsbestätigung eines Kreditinstitutes (Kontoauszug). Auf der Buchungsbestätigung müssen Name und Kontonummer des Auftraggebers und Empfängers, der Betrag sowie der Buchungstag ersichtlich sein. Für alle Spenden **über € 200,-** schicken wir Ihnen automatisch eine ordnungsgemäße Spendenbescheinigung. Das ist allerdings nur möglich, wenn Sie **immer** auf Ihrem Bankeinzahlungsbeleg oder beim online - Banking, außer dem Verwendungszweck und Ihrem **Namen auch die volle Adresse angeben.**

## Wie findet man einen Stammzellspender? Grundlagen der Spendersuche (Fortsetzung von Seite 2)

### Ablauf der Spendersuche

Wie oben geschildert, sind bei der Suche nach einem Spender mindestens sechs Gewebemerkmale entscheidend. Zunächst werden die potenziellen Spender von den Knochenmarkspender-Dateien in der Regel nur auf vier Merkmale ausgetestet. Zurzeit sind ca. 37 Prozent des Bestands an Spendern in Deutschland in allen sechs Merkmalen getestet. Finden sich unter den in allen Merkmalen ausgetesteten Spendern welche, die möglicherweise mit dem Patienten übereinstimmen, so wird ein Confirmatory Typing (CT), ein Bestätigungstest, durchgeführt und ggf. werden weitere Gewebemerkmale untersucht. Nach einem positiven Ergebnis dieses Tests wird der Spender abschließend untersucht, ob evtl. Erkrankungen vorliegen, die ein Risiko für ihn oder den Patienten darstellen. Hier muss der Spender auch nochmals schriftlich erklären, dass er mit einer Stammzellspende einverstanden ist. Ist dies geschehen, kann eine Transplantation vorbereitet werden.

Sollte kein Spender auf diesem Wege gefunden werden, schaut man in den Bestand der auf der ersten Teststufe (vier Gewebemerkmale) typisierten Spender. Sind dort geeignete Spender, werden diese zu einem weiteren Test aufgefordert (weiterer Verlauf wie oben beschrieben). Das immunogenetische Institut erteilt den Auftrag dafür, welche der möglichen Spender zu weiteren Tests aufgefordert werden sollen. Wie viele Spender aufgefordert werden und in welchen ausländischen Dateien gesucht wird, liegt letztlich im Ermessen des Instituts. Der behandelnde Arzt erhält regelmäßig Zwischenberichte über den Stand der Suche. Er ist also erste Anlaufstelle für Rückfragen zur Suche. Da erfahrungsgemäß nicht alle Ärzte über den aktuellen Stand der Suche informiert sind, empfiehlt es sich, bei Unklarheiten direkt mit dem immunogenetischen Institut oder dem ZKRD Rücksprache zu halten. Aufgrund des rapiden Anwachsens der Spenderdateien in Deutschland stehen mittlerweile die Chancen recht gut, einen geeigneten Spender zu finden, obwohl es leider bei seltenen Gewebemerkmale noch nicht

immer gelingt. Nach Auskunft des ZKRD wird aber z. Zt. in rund 75 % der Fälle ein Spender innerhalb von drei Monaten gefunden. Damit soll zum Ausdruck gebracht werden, dass es sicherlich nicht viel Sinn macht, täglich nachzufragen, aber ein freundliches Hinterfragen beizeiten sicher nicht verkehrt ist. Sollte kein passender Spender gefunden werden, kann unter Umständen auch ein Spender mit einem so genannten „Mismatch“ toleriert werden. Alternativ kommen auch andere Transplantationsformen wie Haplo-identische Transplantation (Spender Geschwister, Eltern oder Kinder) in betracht oder Nabelschnurblut, welches in Nabelschnurbanken gelagert wird und bei entsprechender Übereinstimmung der Gewebemerkmale auch als Stammzellquelle benutzt werden kann

### Warum kostet die Typisierung Geld?

Die Kosten für eine Typisierung können je nach Spenderdatei variieren. Die Hamburger Spenderdatei erhebt derzeit keinerlei Gebühren für die Typisierung ihrer Spender.

### Neue Telefon- Nummern im UKE

Mit der Inbetriebnahme des neuen Zentralgebäudes haben sich auch die Telefon- Nummern im UKE geändert. Wenn Sie früher z. B. die KMT Ambulanz anrufen wollten, haben Sie gewählt:

**040- 42803 - 8097**

Jetzt müssen Sie wählen

**040- 7410- 58097**

Oder für die Zentrale

**040- 7410- 0**

Die alten Nummern kann man auch noch bis Jahresende benutzen. Danach geht es dann nur noch mit den neuen Nummern.

Informieren Sie uns über Adressen Änderungen . Wenn Sie uns eine Mail schicken, hätten wir die Möglichkeit Mitteilungen an Sie kostengünstiger zu versenden. Darum bittet Sie der Vorstand.

## Frühlingscafé

Frühlingshafte Stimmung mit den entsprechenden Außentemperaturen dazu.

Wie jedes Jahr fand es am 26. März 2009 wieder in der KMT-Ambulanz statt. Die Temperaturen waren zu dieser Jahreszeit ganz außergewöhnlich, was sicherlich zu der schwungvollen Stimmung beitrug und natürlich auch die wunderschöne Dekoration und das entsprechende Kuchenbuffet noch verstärkten. Einige "Altgediente" aber auch mehrere neue Gäste bereicherten den Nachmittag mit ihrer Anwesenheit, was zu sehr vielen interessanten Gesprächen und einem regen Meinungsaustausch geführt hat. Die fröhliche und gute Stimmung hat uns alle an diesem Nachmittag (und hoffentlich noch einige Wochen danach auch) gelassen und heiter in die Zukunft blicken lassen. Solche Tage müsste es viel öfters geben. Somit auf ein Neues!

## Buchtipps für Kinder, Eltern und Großeltern

### Hamburg- Quizbuch für Kinder

Ein spezielles Hamburg – Kennenlernen - Buch für Kinder im Alter zwischen 8 und 14 Jahren. Das Buch entführt auf Entdeckungsreise in Bäckerläden und damit zu den „Rundstücken, zum Seeräuber Klaus Störtebecker in die Hafencity, wo er auf dem Grasbrook geköpft wurde, zu Hamburgs Polizei mit ihren Peterwagen. Verraten wird auch warum die Minister in Hamburg Senatoren sind und warum es keine Einwohner in Altenwerder gibt. Dieses interessante Buch ist erschienen im Boyens Buchverlag Heide Tel. 0481- 6886162, erhältlich auch im Buchhandel für € 9,90 Margret Havenstein

### Impressum

Die **Nachrichten** erhalten alle Mitglieder des Fördervereins und deren Spender. Sie erscheinen 4 mal im Jahr. Außerdem sind sie im Internet unter [www.foerdereverein-kmt.de](http://www.foerdereverein-kmt.de) Menüpunkt „Archiv“, abrufbar.

**Auflage:** 250

**Herausgeber:** Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.

**Druckkosten:**

RV- Produktions-Gesellschaft mbH, 28217 Bremen ohne inhaltliche Einflussnahme.



Entnommen aus [http://www.die-forschenden-pharma-unternehmen.de/kampagne/patienten/brigitte\\_lamprecht/](http://www.die-forschenden-pharma-unternehmen.de/kampagne/patienten/brigitte_lamprecht/)

**Frau Lamprecht, wie kam es dazu, dass Sie eine Knochenmarkstransplantation benötigten?** Ich litt über zehn Jahre an einer Polycythämia vera, einer Knochenmarkkrankheit. Die Krankheit als solche ist nicht lebensbedrohlich und lässt sich durch moderne Medikamente gut behandeln. 2007 wurde dann festgestellt, dass sich die Krankheit zur Osteomyelofibrose weiter entwickelt hatte. Zu diesem Zeitpunkt war ich 64 Jahre alt. Als der Arzt mir dann sagte „Siebzig werden Sie damit nicht.“ war ich sehr erschrocken. Ich hätte dann ja nur noch wenige Jahre zu leben gehabt. Heilung konnte nur eine Knochenmarkstransplantation bringen. Ich wollte doch gerne unsere sechs Enkelkinder aufwachsen sehen. Also habe ich mich zu einer Knochenmarkstransplantation entschlossen.

**Wie ging es weiter, nachdem Sie sich zur Knochenmarkstransplantation entschieden hatten?** Zunächst mal muss ja ein passender Spender gefunden werden. Das ist aber häufig gar nicht so einfach. Ich hatte Glück. Ich habe fünf Kinder, die haben sich testen lassen. Der Arzt wollte das eigentlich gar nicht, weil Kinder fast nie als Spender in Frage kommen. Aber sie haben drauf bestanden. Sie wollten nichts unversucht lassen, um mir zu helfen. Und tatsächlich passte das Knochenmark einer meiner Töchter. Anfang Januar 2008 bekam ich für sieben Tage eine Chemotherapie, durch die mein eigenes Knochenmark zerstört wurde. Während dieser Zeit habe ich mich sehr schlecht gefühlt. Dann wurden mir die aus dem Knochenmark meiner Tochter ausgeschwemmten blutbildenden Stammzellen in Form einer Bluttransfusion zugeführt. Dies ist heute die moderne Form einer Knochenmarkstransplantation. Es gab Tage, an denen es mir nicht gut ging. Nachts hatte ich Alpträume und war deprimiert, hatte aber keine Schmerzen. Von Tag zu Tag ging es mir dann immer besser.

**Wie wichtig waren moderne Medikamente für Ihre Heilung?** Ohne moderne Medikamente wäre die Knochenmarkstransplantation gar nicht möglich gewesen. Zunächst bereitet eine Chemotherapie den Eingriff vor. Moderne Medikamente bewirken, dass blutbildenden Stammzellen aus dem Knochenmark des Spenders ausgeschwemmt und durch eine Blutwäsche gesammelt und anschließend auf den Empfänger übertragen werden können. Immunsuppressiva ermöglichen dann, dass die Stammzellen anwachsen und nicht vom Körper abgestoßen werden. Diese Medikamente nehme ich auch heute noch. Aber es ist abzusehen, dass ich bald die Medikamente nicht mehr benötige.

**Wie geht es Ihnen heute?** Mein Arzt hatte gesagt, dass ich nach einem Jahr wieder ein normales Leben führen könne. Aber ich habe mir schon damals gedacht, dass ich nach sechs Monaten wieder fit sein will. Und so war es dann auch. Nach sechs, sieben Monaten habe ich wieder mit dem Joggen angefangen und in diesem Jahr zum 38. Mal in Folge mein Sportabzeichen gemacht. Heute, würde ich sagen, lebe ich wieder ganz normal. Mitunter denke ich, dass es mir sogar besser geht als früher.

**Warum haben Sie sich entschieden, bei der Informationskampagne "Forschung ist die beste Medizin." mitzumachen?** Ich bin sehr interessiert daran, dass medizinische Forschung betrieben wird. Mir haben moderne Medikamente die Knochenmarkstransplantation ermöglicht und mir so das Leben gerettet. Ich will deswegen die Forschung unterstützen und engagiere mich auch im hamburgischen Förderverein für Knochenmarkstransplantation.



Frau Lamprecht im Kreise ihrer Familie (rechts in blauer Jacke)

**Infostand vor der Ambulanz**

von 11:00 bis 13:00 Uhr  
 Mittwoch 15. Juli  
 Donnerstag 13. August  
 Montag 14. September  
 Dienstag 13. Oktober  
 Mittwoch 11. November

**Sherpa in der Ambulanz**

18:00 Uhr  
 Montag 6. Juli  
 Montag 31. August  
 Montag 19. Oktober

**Sommerfest im Garten vor der Augenklinik**

Samstag 22. August  
 Von 15:00 bis 18:00 Uhr

**Vorstandssitzungen 18:00 Uhr**

Montag 13. Juli Ambulanz UKE  
 Montag 10. Aug. Schlüterstr.  
 Montag 7. Sept. Schlüterstr.  
 Montag 12. Okt. Ambulanz UKE  
 Montag 9. Nov. Schlüterstr.  
 Montag 14. Dez. Schlüterstr.

**9. Rykä Frauenlauf Hamburg  
 Am Sonnabend, 8. August 2009  
 ist es wieder soweit!!!**

Vom Fährdamm aus wird die Lauf-  
 runde „um die Außenalster“ gelaufen.  
 Wer sich die Strecke 7,2 km  
 noch nicht zutraut: kein Problem,  
 denn für Einsteigerinnen ist auch  
 eine 3,5 km – Variante dabei. Egal  
 ob laufen, walken oder Nordic-  
 walken jeder Teilnehmer hat die freie  
 Wahl. Mit dem Schülerlauf wird  
 auch den Jüngsten etwas geboten.  
 Ab 16.00 Uhr beginnt das Lauf-  
 spektakel an den Alster-  
 Liegewiesen am Harvestehuder  
 Weg in Höhe Milchstraße.  
 U 1 bis Hallerstraße, von dort ca.  
 10 Min Fußweg. Veranstalter ist  
 BMS Sportveranstaltungs GbR  
[www.frauenlauf-hamburg.de](http://www.frauenlauf-hamburg.de)  
 Startgeld € 15,-. Je Läufer geht eine  
 Spende von 1,- € an den Förder-  
 vereine für Knochenmarkstran-  
 splantation in Hamburg e.V.  
 Außerdem wird der Vorstand des  
 Fördervereins – wie auch im letzten  
 Jahr – mit einem Kuchenstand da-  
 bei sein.  
 Wer Lust und Zeit hat, kommt doch  
 einfach vorbei. Kuchen ist immer  
 willkommen. Wir freuen uns wieder  
 dabei sein zu können.  
 Noch Fragen? Margret Havenstein  
 Tel. 040/7906179