

Hallo liebe Familie, Freunde und Bekannte,

wir brauchen dringend Eure Hilfe!

Deshalb bitte dieses Mail unbedingt zeitnah lesen und auch die Hinweise ganz unten beachten. Vielen Dank!

Bei unserem Sohn André (16J) wurde am 21. Oktober 2011 eine akute myeloische Leukämie (AML) diagnostiziert. Noch am gleichen Tag begann seine Chemotherapie in der Universitätsklinik Münster.

Bei der Leukämie handelt es sich um eine Erkrankung des Blutbildenden Systems, bei der es zu einer starken Vermehrung der weißen Blutkörperchen, insbesondere der noch funktionsuntüchtigen Vorstufen kommt. Daher kommt auch der Name Leukämie, der übersetzt "weißes Blut" bedeutet. Diese Leukämiezellen verdrängen die normale Blutbildung im Knochenmark und treten auch verstärkt im Blutkreislauf auf.

Am 10. Januar 2012 haben wir die neusten Untersuchungsergebnisse erhalten, nach denen André nur alleine durch die Chemotherapie nicht geheilt werden kann, da ein genetischer Defekt nachgewiesen werden konnte. Die einzige Heilungschance besteht jetzt nur noch in einer Knochenmarktransplantation.

Deshalb suchen wir einen geeigneten Spender für André, den wir bis heute noch nicht haben.

Anhand einer Blutprobe oder eines Wangenabstriches werden die Gewebemerkmale, auch HLA-Merkmale genannt, bestimmt. Ziel ist es, eine größtmögliche Übereinstimmung zwischen Spender und Patient zu finden, um das Risiko einer Abstoßung des transplantierten Knochenmarks zu minimieren. Idealerweise stimmen 10 von 10 HLA-Merkmalen überein, dann spricht man vom "genetischen Zwilling".

Die Blutgruppe spielt übrigens nicht immer eine Rolle bei der Spendersuche. Spender und Empfänger können ggfs. auch unterschiedliche Blutgruppen haben. Nach einer erfolgreichen Transplantation hat der Patient dann die Blutgruppe des Spenders, auch wenn er vorher eine andere hatte.

Sollte dann hoffentlich ein passender Spender gefunden werden, gibt es zwei Entnahme-Arten, wobei die erste die weitaus häufiger angewandte ist:

1. Entweder werden dem Spender über ein spezielles Verfahren Stammzellen direkt aus dem Blut entnommen, was ambulant geschieht und vergleichbar ist mit einer Blutspende.
2. Oder dem Spender wird stationär unter Vollnarkose Knochenmark aus dem Beckenkamm entnommen.

Die zentrale Organisation in Deutschland für Knochenmarktransplantationen ist das Zentrale Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland (ZKRD <<http://www.zkrd.de/de/>>), bei der alle relevanten Daten für die Suche nach einem passendem Spender zusammen laufen. Wer gesund, zwischen 18 und 55 Jahre ist und sich als Spender registrieren lassen möchte, muss sich an eine der deutschen Spenderdateien wenden, die die Daten des Spenders aufnehmen und typisieren. Die Daten werden dann anonymisiert an das ZKRD gemeldet und stehen für die Suche zur Verfügung. Bei einem Treffer informiert

das ZKRD die Spenderdatei, in der die Daten des Spenders registriert sind, die wiederum mit dem Spender Kontakt aufnimmt und alles weitere regelt.

Eine Liste der deutschen Spenderdateien findet ihr hier <<http://www.zkrd.de/de/adressen/11>>

Die beiden naheliegenden Möglichkeiten sind die Online Registrierung bei der DKMS Deutsche Knochenmark-spenderdatei (Link <<https://www.dkms.de/home/de/spender-werden/registrierung.html>>)oder ein Besuch beim Institut für Transfusionsmedizin der Uniklinik Münster (Link <<http://www.ukm-blutspende.de/index.php?id=stammzellspende>>)

Die Online Registrierung ist kostenlos und ihr erhaltet ein Registrierungs-Set bestehend aus zwei Wattestäbchen für einen Wangenabstrich. Bei der Uniklinik Münster wird euch Blut abgenommen und die Laborkosten betragen 50,- Euro. Für Dauer-Blutspender am Institut entfallen die Kosten.

Wie könnt Ihr uns helfen?

1. Wenn keiner der Ausschlussgründe auf Euch zutrifft, dann lasst Euch bitte unbedingt so schnell wie möglich registrieren und typisieren! Hier kann jeder Tag lebenswichtig für einen Patienten werden – leider auch für André. Wir reden hier über einen Zeithorizont von nur wenigen Wochen bis zur erforderlichen Knochenmarkspende für André. Das kann also ein regelrechter Wettlauf gegen die Zeit werden.
2. Ich weiß, Kettenmails sind nicht überall willkommen. Trotzdem bitte ich Euch, dieses Mail an Eure Bekannten, Freunde und Verwandten weiterzuleiten, jeweils mit der Bitte, das Mail wiederum entsprechend weiterzuleiten. Und wenn jemand dabei ist, der mit E-Mails nicht kommuniziert, könnt Ihr ja vielleicht das ganze auf anderem Wege kommunizieren.

Danke für Eure Zeit und hoffentlich auch Eure Hilfe!!

Viele Grüße an alle!

Sabine und Markus