

INFOBRIEF über Leukämie Suche Lebensspender für Sofia aus Afghanistan

Kontakt: sofiasspender@web.de ☎ +49 (0) 176 299 36 213

www.khatol-sediq.de/sofiawaleukaemie

www.sofiawaleukaemie.de

In English www.savesofia.com and Mail: sofiadonor@yahoo.com

**LEBEN SPENDEN
ZANDAGI DADAN**

„Ich will leben, helfen Sie Leben spenden“

Verfasst von Khatol Sediq

بیاید با دادن چند قطره خونتان زندگی یک انسان را نجات دهید. خواهر شما صوفیا منتظر کمک شماست.

Alle 45 Minuten erkrankt in Deutschland ein Mensch an Leukämie!

Sofia (34) ist eine wundervolle **afghanische Mutter** von einem 19 Monate alten Sohn. Vor kurzem hat **Sofia** erfahren, dass sie an Leukämie (AML) erkrankt ist. Da leider kein Familienspender in Frage kommt, ist sie auf einen passenden Fremdspender angewiesen. Bei **Sofia** wurde bereits die **Chemotherapie** durchgeführt. Für sie ist eine **Stammzelltransplantation** die einzige Heilungschance. Die Wahrscheinlichkeit einen genetischen Zwilling in der eigenen Bevölkerungsgruppe oder ähnlich Verwandten ethnischen Gruppe zu finden, ist sehr viel größer als in einer anderen.

Bisher wurde von den weltweit über neun Millionen registrierten Spendern noch kein geeigneter für Sofia gefunden.

Für sie gilt jetzt weiterhin zu beten und Daumen zu drücken, dass sie keine Infektion bekommt und die Nebenwirkungen sich in Grenzen halten und sich ein Spender findet.

Was ist Leukämie und wie entsteht sie?

Der **Begriff Leukämie** stammt aus dem Griechischen und bedeutet "weißes Blut" Leukämie, im Volksmund als "**Blutkrebs**" bekannt, ist eine bösartige Erkrankung der weißen Blutkörperchen (Leukozyten). Da alle Blutzellen nur eine begrenzte Lebensdauer haben, müssen sie ständig erneuert werden. Der Ort der Blutbildung ist dabei das Knochenmark, das in den Hohlräumen der Knochen verteilt ist. Wenn sie reif sind, treten sie in den Blutkreislauf über. Bei der Leukämie ist durch **genetische Veränderungen** der Stammzellen der normale Reifeprozess der weißen Blutkörperchen unterbrochen, es treten auch unreife weiße Blutkörperchen in den Blutkreislauf über und vermehren sich unkontrolliert. Die bösartigen Zellen werden funktionslos und verdrängen die gesunden Knochenmarkzellen.

Die Leukämie ist - ebenso wie andere Krebsformen - **nicht ansteckend** und kann nicht auf andere Menschen übertragen werden. Die Leukämie kann alle Altersgruppen betreffen.

Die **Ursachen** für die meisten Formen der Leukämie sind noch immer unbekannt. Zu den bekannten **Risikofaktoren** für die Entstehung einer akuten Leukämie gehören Knochenmarkschädigungen durch **Veränderungen des Erbmaterials** (Gene), durch **Strahlen** wie beispielsweise **radioaktive Strahlung** (Röntgenuntersuchungen), **Umweltgifte** wie z.B. **Benzol**, **Pestizide** und industrielle Lösungsmittel, vorausgegangene Chemotherapien und einige Medikamente (Zytostatika¹ und Immunsuppressiva²), **Elektrosmog** und **Zigarettenrauch**.

Welche Symptome treten auf?

Je nach Leukämieart sendet der Körper verschiedene Alarmsignale aus. Durch den Mangel an roten Blutkörperchen kommt es zu einer **Anämie** (Blutarmut) mit **Müdigkeit**, **Blässe**, **Atemnot**, **Abgeschlagenheit**,

¹ Medikamente, die das Wachstum von Tumorzellen bevorzugt hemmen.

² Medikamente, die die Arbeit des körpereigenen Abwehrsystems schwächen oder unterdrücken.

<http://www.afghan-embassy-berlin.gov.af/deutsch/highlights/leukemia.php>

Mehr Infos in Deutsch, Dari und Englisch

معلومات به زبان آلمانی، انگلیسی و دری

Kontakt: sofiasspender@web.de fon.: 00 49 (0) 176 299 36 213 www.khatol-sediq.de/sofiawaleukaemie

Leistungsminderung, Fieber und Nachtschweiß, Schwindel, Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust, Kopfschmerzen, Gelenk- und Knochenschmerzen, erhöhte Infektanfälligkeit. Die Anfälligkeit für Infektionen, insbesondere mit Bakterien und Pilzen, ist auf das Fehlen von funktionstüchtigen weißen Blutkörperchen zurückzuführen. Durch den Mangel an Blutplättchen entsteht eine erhöhte Blutungsneigung. Das kann sich in Form von häufigem Nasenbluten, Zahnfleischbluten, punktförmigen Einblutungen in die Haut und Blutergüssen nach Bagatellverletzung äußern.

Verschiedene Arten von Leukämie:

Die Leukämie wird zunächst nach ihrem klinischen Verlauf eingeteilt. Man unterscheidet zwischen akuten und chronischen Leukämien. Die akuten Formen (AML³, ALL⁴) sind durch den raschen Verlauf der Erkrankung gekennzeichnet, chronische Formen (CML⁵, CLL⁶) haben einen schleichenden Verlauf und es kann Monate bis Jahre dauern, bis sich die Leukämie manifestiert. Weitere Einteilungen beziehen sich auf den Reifegrad (unreifzellig und reifzellig) und der Abstammung aus dem Knochenmark (myeloisch) und aus den lymphatischen Organen (lymphatisch) der vermehrt gebildeten Leukozyten.

Was ist AML?

AML steht für „Akute Myeloische Leukämie“. Sie ist eine bösartige Erkrankung (Blutkrebs). Und geht mit einer Überproduktion von unreifen weißen Blutzellen (Blutkörperchen) im Knochenmark einher. Normalerweise sind Entstehung und Ausreifung der weißen Blutzellen streng reguliert. Bei der AML ist dieser Prozess außer Kontrolle geraten. Die Blutzellen vermehren sich übermäßig, reifen aber gleichzeitig nicht mehr zu funktionstüchtigen Zellen heran.

Pro Jahr erkranken etwa 2,3 von 100 000 Menschen an AML.

Welche Behandlungsformen stehen bei AML zur Verfügung?

Unbehandelt verläuft die AML innerhalb kurzer Zeit tödlich. Wichtigster Bestandteil der Therapie bei AML ist die Chemotherapie und Stammzelltransplantation.

Stammzelltransplantation:

Eine weitere, sehr intensive Behandlungsmöglichkeit ist die Stammzelltransplantation. Ziel dieser Therapie ist es, das erkrankte Knochenmark durch gesundes zu ersetzen. Stammzellen des Knochenmarks haben die Fähigkeit in allen Zellen des Blutes auszureifen. Diese Eigenschaft macht man sich bei der Stammzelltransplantation zunutze. Voraussetzung ist, dass zunächst die Zahl der Leukämiezellen durch eine konventionelle⁷ Chemotherapie reduziert und eine Remission⁸ erreicht wird.

Wer kommt als möglicher Stammzellspender in Frage?

Spender kann jeder werden, der zwischen **18 und 55** Jahren alt ist und an keiner ernsthaften Krankheit leidet und mindestens **50 kg** wiegt. Nach dem Ausfüllen einer Einverständniserklärung werden dem Spender fünf Milliliter Blut aus der Armvene abgenommen, das dann auf seine Gewebemerkmale untersucht wird. Egal, wie sich der Spender entscheidet, eine

³ Akute myeloische Leukämie: kommt überwiegend ab dem dritten Lebensjahrzehnt vor.

⁴ Akute lymphatische Leukämie: eine Lymphoblasten-Leukämie, ist die überwiegende Form im Kindesalter.

⁵ Chronisch myeloische Leukämie: ist eine exzessive Vermehrung von Granulozyten typisch, die aber im Gegensatz zu den akuten Formen der Leukämie funktionstüchtig sind.

⁶ Chronisch lymphatische Leukämie: gehört zu den niedrigmalignen Non-Hodgkin-Lymphomen und ist eine Erkrankung des höheren Lebensalters.

⁷ Konditionierung: Vorbereitung eines Patienten auf die Knochenmarktransplantation in Form von einer hochdosierten Chemotherapie.

⁸ Das Nachlassen chronischer Krankheitszeichen.

Verpflichtung zur Spende besteht nicht. In jedem Fall bleibt seine Identität vertraulich und anonym.

Die sieben wichtigen Fragen:

1. **Leiden Sie** an einer akuten oder chronischen Krankheit? (Rheuma, Diabetes, Herzerkrankung, Herzinfarkt, Asthma, bronchialer Erkrankung, Thrombose, Erkrankungen des zentralen Nervensystems, Krebserkrankungen, starkes Übergewicht)
2. **Nehmen Sie** regelmäßig Medikamente ein?
3. **Waren Sie** in den letzten sechs Monaten in den tropischen Ländern?
4. **Haben Sie** jemals eine Gelbsucht (Hepatitis B, C, D) durchgemacht?
5. **Haben Sie** an sich in den vergangenen sechs Monaten Tätowierungen, Piercing oder ein permanentes Make-Up anbringen lassen?
6. **Sind Sie** jünger als 18 und älter als 55 Jahre?
7. **Wiegen sie** weniger als 50 kg?

Falls Sie diese sieben Fragen mit „**NEIN**“ beantworten können, so können Sie sich als neuer potenzieller Stammzellspender registrieren lassen.

Wie werde ich denn Spender?

Nach der Ersttypisierung (AB-Test) werden die Daten in anonymer Form zusammen mit Ihrer Spendernummer in das ZKRD (Zentrales Knochenmarkspenderregister für Deutschland) in Ulm aufgenommen und stehen dort weltweit für Patienten Anfragen zur Verfügung und werden mit den Gewebemerkmale (HLA-Merkmale⁹) von Kranken verglichen, die auf einen Spender warten. Die Wahrscheinlichkeit dafür, innerhalb von zehn Jahren mit einer Stammzellspende Leben retten zu können, liegt bei etwa einem Prozent.

Wie läuft die Spende ab?

Es wird **kein Rückenmark** entnommen (bitte nicht verwechseln!). Entnommen werden Stammzellen oder Knochenmark. Hierfür gibt es zwei mögliche Entnahmearten:

1. Bei der **peripheren Stammzellenentnahme** wird dem Spender über fünf Tage ein körpereigener hormonähnlicher Stoff (Wachstumsfaktor G-CSF) verabreicht. Dieser regt die Produktion von Stammzellen an, die dann über ein besonderes Verfahren direkt aus dem Blut gewonnen werden. Vorteil dieser Methode, die heute im übrigen überwiegend von der DKMS angewandt wird ist, dass sie ambulant und ohne Narkose durchgeführt werden kann. Als Nebenwirkungen sind heute allenfalls grippeähnliche Symptome bekannt. Die Gewinnung der Stammzellen dauert etwa zwei bis drei Stunden.
2. Bei der **Knochenmarksentnahme** wird dem Spender unter Vollnarkose etwa ein Liter Knochenmark-Blut-Gemisch aus dem Beckenkamm entnommen. Dieses bildet sich innerhalb von zwei Wochen wieder vollständig nach. Der Spender verbleibt insgesamt zwei bis drei Tage im Krankenhaus. Das Risiko beschränkt sich bei dieser Methode auf das übliche Narkoserisiko. Für einige Tage kann ein lokaler Wundschmerz entstehen. Dieser entspricht in etwa dem einer Prellung.

Welche Methode angewandt wird, richtet sich nach den Erfordernissen des Erkrankten. So weit es geht werden Wünsche der Spender berücksichtigt.

⁹ Human-Lucocyt-Antigene (Eiweißstrukturen).

Grundsätzlich entstehen bei der Stammzellspende keine Kosten. Verdienstausschluss und sonstige Kosten des Spenders werden von der Krankenkasse übernommen und zusätzlich sind alle Handlungen, die im Zusammenhang mit der Spende stehen gesetzlich versichert und von DKMS zusätzlich Unfall versichert.

Bestätigungstypisierung

Zeigt sich, dass auch diese Tests positiv verlaufen, erhalten Sie einen ausführlichen Fragebogen, um Risiken für Ihre Gesundheit zu vermeiden. Es erfolgt dann noch eine Bestätigungstypisierung (CT-Typisierung), bei der Ihre Blutprobe nochmals mit der des Patienten verglichen wird.

Endgültige Entscheidung

Falls auch diese zeigt, dass Sie tatsächlich für den Patienten die gesuchte "Stecknadel im Heuhaufen" sind, ist der Zeitpunkt gekommen, an dem Sie sich endgültig entscheiden müssen, ob Sie für den Patienten zur Verfügung stehen. Wenn Sie diese Frage mit "ja" beantworten, erfolgt noch eine gründliche gesundheitliche Untersuchung bei der Sie vollkommen durchgecheckt werden. Etwa eine Woche vor dem für die Transplantation angesetzten Termin, beginnt für den Patienten die Vorbereitungsphase, bei der sein krankes Knochenmark durch Chemo- und unter Umständen auch durch Strahlentherapie zerstört wird.

Wer am Aktionstag nicht kommen kann aber dennoch helfen möchte, kann sich bei der DKMS (www.dkms.de) ein so genanntes Briefspenderset anfordern und sich damit beim Hausarzt die erforderlichen fünf Milliliter Blut abnehmen lassen.

Was kostet die Typisierung?

Die Typisierung und Registrierung eines potenziellen Spenders kostet die DKMS etwa 50 €. Den Krankenkassen ist es aufgrund gesetzlicher Vorgaben nicht möglich, die Kosten der Ersttypisierung zu übernehmen. Die DKMS ist daher auf Spenden angewiesen. Helfen Sie mit, den Aktionstag finanziell abzusichern. Am Aktionstag haben Sie die Möglichkeit bar zu spenden. Um den Erfolg der Aktion sicherzustellen, sollten die möglichen Stammzellspender auch hierfür einen Beitrag leisten. Wir freuen uns über jede Spende. Spendenbescheinigungen können auf Wunsch zugesendet werden.

Ich hoffe, dass möglichst viele Menschen bereit sind sich registrieren und typisieren zu lassen, um Leben zu retten.

Wie können die Menschen helfen, die selbst aus gesundheitlichen oder aus Altersgründen nicht an der Typisierungsaktion teilnehmen können?

Hier besteht die Möglichkeit, die Aktion „Hilfe für Sofia und andere“ gemeinsam mit der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei finanziell zu unterstützen – DKMS-Spendenkonto 750 750 00 18 bei der Berliner Volksbank, BLZ 100 900 00, Stichwort: **Hilfe für Sofia und andere. Jeder Euro zählt!**



Alles, was sie hierfür brauchen, ist ein bisschen Mut und Viel Herz.