

Zurück im Leben

Stephan Grossenbacher erzählt von seiner Erfahrung mit MDS

Liebe Leserin, lieber Leser



Wussten Sie, dass bei der Blutstammzellspende die Übereinstimmung des Gewebetyps enorm wichtig ist, die Blutgruppe hingegen keine Rolle spielt? Dass jeder einzelne Spender ein Leben retten kann, zeigt das Beispiel von Stephan Grossenbacher eindrücklich.

Im letzten Jahr konnten wir 6050 neue Blutstammzellspender gewinnen und unser Schweizer Register auf rund 42000 registrierte Spenderprofile ausbauen. Mit jeder neu registrierten Person wächst die Hoffnung, für schwer erkrankte Menschen den passenden Spender zu finden. Weltweit sind heute über 20 Millionen Blutstamm-

zellspender registriert. Deren grosszügige Bereitschaft, im Notfall als Spender zur Verfügung zu stehen, gibt Patienten eine Chance auf Leben.

Jede Unterstützung und jedes Spenderprofil ist ein wichtiger Beitrag im gemeinsamen Kampf gegen Leukämie. Ich danke Ihnen für Ihr Engagement.

Dr. Rudolf Schwabe
Direktor



Chancen auf ein gesundes Leben



Stephan Grossenbacher (im Interview) hat dank einer Blutstammzelltransplantation wieder zurück ins Leben gefunden. Es ist schön zu sehen und erfüllt mich mit Stolz, dass wir dank Ihres Engagements kranken Menschen helfen können.

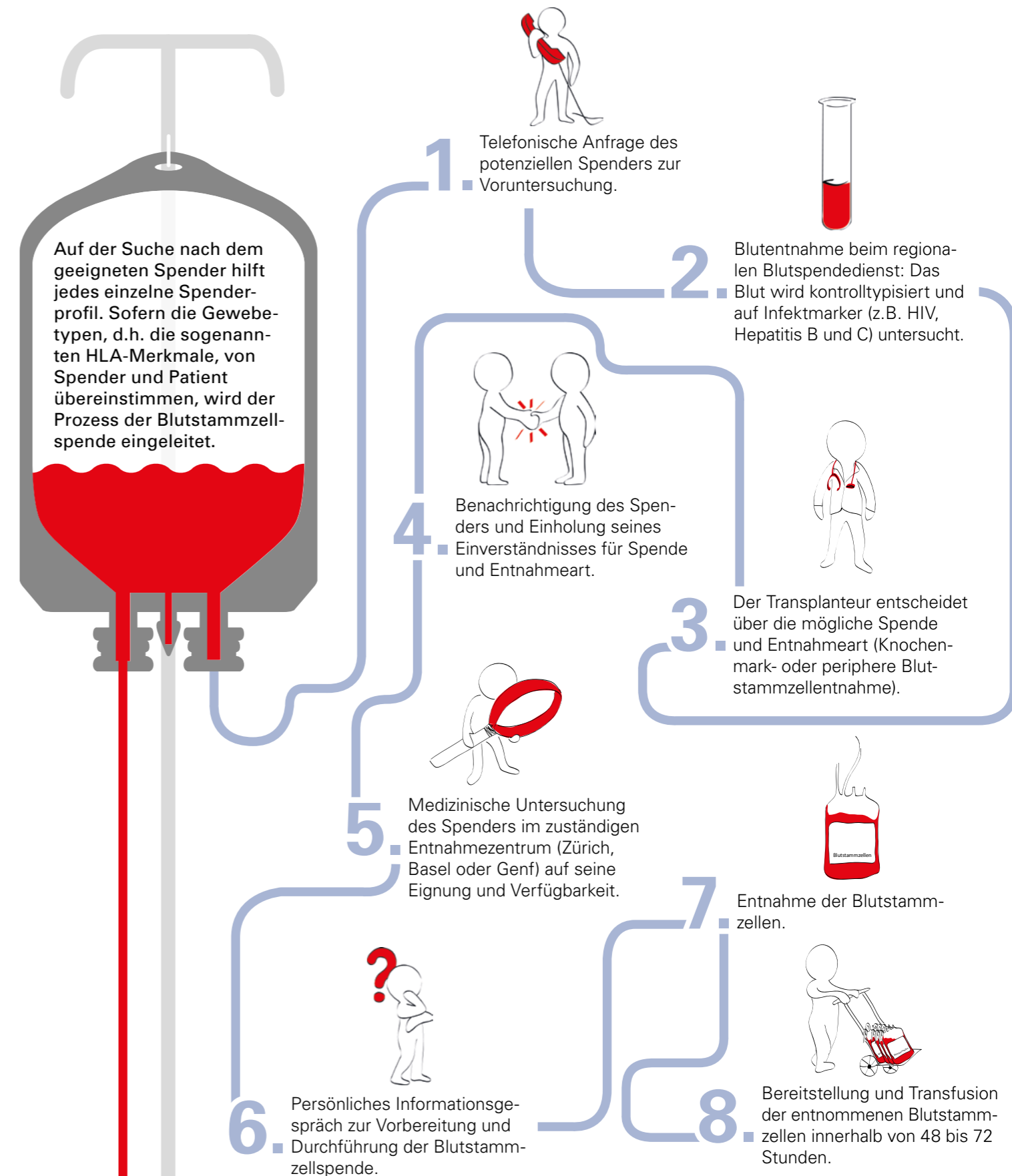
Blättern wir in den Geschichtsbüchern zurück an den Anfang des damaligen Schweizer Registers für Knochenmarkspender, so finden wir im Gründungsjahr 1988 eine einzige Transplantation notiert. 2004 waren es bereits 40 und vergangenes Jahr 120 Transplantationen. Nach wie vor kann aber nicht für jeden Patienten ein passender Spender gefunden werden. Wir setzen uns deshalb weiter dafür ein, neue Blutstammzellspender zu gewinnen.

Wie wichtig es ist, dass wir unser Ziel «Einen passenden Spender für jeden Patienten finden» weiterverfolgen, zeigt die bewegende Geschichte von Stephan Grossenbacher. Unser 25-jähriges Jubiläum soll daher ganz im Zeichen der Blutstammzellspende stehen, um das Thema noch breiter bekannt zu machen und neue Spender zu gewinnen. Sie können uns dabei unterstützen – jeder Beitrag zählt! Herzlichen Dank.

Prof. Dr. Thomas Zeltner
Verwaltungsratspräsident

- 2 **Editorial** | Chancen auf ein gesundes Leben
- 3 **News** | Wie läuft eine Blutstammzellspende ab?
- 4 **Interview** | Zurück im Leben
- 6 **Report** | Ilayda will leben
- 7 **Medizin** | Schon die Bereitschaft ist grossartig

Wie läuft eine Blutstammzellspende ab?



Zurück im Leben

Von einem Tag auf den anderen war alles anders: Stephan Grossenbacher erzählt im Interview mit Swiss Blood Stem Cells (SBSC), wie er mit der Diagnose myelodysplastisches Syndrom (MDS) – eine Erkrankung mit Störungen der Blutbildung im Knochenmark – umging. Er berichtet, wie sich sein Leben schlagartig veränderte, er seinen Alltag nach der Blutstammzelltransplantation bewältigt und wieder zurück ins Leben gefunden hat.

SBSC: Herr Grossenbacher, was war Ihr Befund?

Stephan Grossenbacher: Bei mir wurde 2011 ein myelodysplastisches Syndrom diagnostiziert, eine Vorstufe von Leukämie. 2010 hatte ich einen massiven Leistungseinbruch und war oft sehr müde. Als ich eines Tages von der Arbeit nach



Stephan Grossenbacher, 47, Chef Atemschutzabteilung, Feuerwehrstab Derendingen

Stephan Grossenbacher, Familienvater und passionierter Feuerwehrmann, schöpft neuen Lebensmut: Er konnte seine Krankheit MDS durch eine Blutstammzelltransplantation therapieren lassen.

Myelodysplastisches Syndrom (MDS)

Die Abkürzung MDS steht für *myelodysplastisches Syndrom* und umfasst eine Reihe von lebensbedrohlichen Erkrankungen, bei denen die normale Blutbildung gestört ist.

Bei Patienten mit MDS ist die Bildung der Blutzellen und deren Reifungsprozess gestört. Das Knochenmark produziert nicht genügend funktionstüchtige rote und weisse Blutkörperchen sowie Blutplättchen.

Hause kam, fragte mich meine Frau: «Was ist denn mit deinem Auge passiert?». Ich schaute erschreckt in den Spiegel und stellte fest, dass ein kurzes Augenreiben ein blaues Auge zur Folge hatte. Ab diesem Zeitpunkt verschlechterte sich mein Gesundheitszustand zusehends: allgemeiner Leistungseinbruch, Vireninfektionen, Angina und Husten. Gleichzeitig erlitt ich einen extremen Gewichtsverlust, wofür ich aber erst eine Magendarm-Grippe verantwortlich machte.

In den Sportferien 2011 musste ich mir dann eingestehen, dass etwas nicht stimmt. Da ich mich öfters nach dem Essen übergeben musste, konsultierte ich noch während meines Urlaubs einen Arzt. Dann ging alles recht schnell. Meine Blutwerte waren sehr schlecht und innerhalb von kurzer Zeit befand ich mich im Isolationszimmer des Spital Basels. Die Chemotherapie wurde umgehend eingeleitet.

Wie ging Ihr Umfeld mit der Situation um?

Für meine Angehörigen war es eine sehr schwierige Zeit. Meine Frau und mein sechsjähriger Sohn Jannik sass zu Hause und wussten nicht genau, was mit mir geschah und wie ich mich fühlte. Für mich hingegen war schon vieles Routine: Frühstück, Blutabnahme, Duschen, Chemotherapie und so weiter.

Ab welchem Zeitpunkt wussten Sie, dass Sie auf eine Blutstammzellspende angewiesen sind?

Von Anfang an war klar, dass ich zur Heilung meiner Bluterkrankung MDS eine Blutstammzellspende benötige.

«Ich habe zu keinem Zeitpunkt aufgegeben, daran zu glauben, dass ein Spender gefunden wird.»

Haben Sie jemals die Hoffnung verloren, dass ein passender Spender gefunden wird?

Zu Beginn war ich sehr optimistisch und hatte ein gutes Gefühl, dass ein geeigneter Spender gefunden wird. Erste Zweifel kamen nach zwei Monaten erfolgloser Suche auf. Allerdings habe ich zu keinem Zeitpunkt aufgegeben, daran zu glauben, dass ein Spender gefunden wird. Es ist schliesslich die einzige Hoffnung, an der man festhalten kann.

War es ein emotionaler Augenblick, als Sie die Nachricht erreichte, dass ein Spender gefunden wurde?

Zu diesem Zeitpunkt ging es mir den Umständen entsprechend recht gut. Mir wurde vor allem bewusst, dass der nächste Behandlungsschritt bald beginnen wird.

Hatten Sie Angst vor der bevorstehenden Transplantation?

Ich hatte natürlich ein Vorbereitungsgespräch, aber irgendwie ging dieses an mir vorbei oder ich habe es verdrängt. Ich war einfach davon überzeugt, dass alles gut wird.

«Mein Bedürfnis, wieder zurück ins Leben zu finden und unter die Menschen zu gehen, war sehr stark.»

Wie war die Zeit nach der Transplantation?

Ich befand mich für rund drei Wochen im Isolationszimmer. Hier merkte ich schnell, dass ich auf dem Weg der Besserung bin. Aufgrund der täglich notwendigen Untersuchungen wohnte ich auch nach dieser Zeit in der Nähe des Spitals. Abstossreaktionen hatte ich zum Glück nur geringe zu verzeichnen: Haarausfall und Probleme mit der Speiseröhre waren die Folgen der Therapie.

Wie war es dann, als Sie nach Hause kamen?

Es fühlte sich gut an, wieder zu Hause zu sein. Völlig überfordert war ich jedoch mit den Veränderungen, die meine Frau zu Hause vorgenommen hatte. Ausserdem reagierte ich sehr sensibel auf Lärm und Gerüche. Begegnete ich beispielsweise im Lift Personen mit ungepflegten Haaren, empfand ich den Geruch als so intensiv und unangenehm, dass ich diesen fluchtartig verlassen musste.

Hat die Krankheit Ihre Sicht auf das Leben verändert?

Am Anfang schon – jetzt nicht mehr gross. Der Mensch hat die gute Gabe, dass er das Schlechte schnell vergisst und das Gute in Erinnerung behält. Für mich war es nicht nur eine negative Erfahrung. Ich habe tolle Menschen kennengelernt, besonders das Pflegepersonal und die Ärzte im Spital. Mein Bedürfnis, wieder zurück ins Leben zu finden

und unter die Menschen zu gehen, war sehr stark. Mir wurde ein neues Leben geschenkt.

Die Erkrankung liegt nun etwas mehr als einhalb Jahre zurück. Verspüren Sie noch Einschränkungen?

Momentan arbeite ich 50 Prozent und habe mir vorgenommen, im nächsten Jahr wieder Vollzeit zu arbeiten. Einschränkungen habe ich im Grossen und Ganzen fast keine mehr. Ich nehme mir aber bewusst mehr Zeit für meine Familie und mein Umfeld, was ich sehr geniesse.

Was möchten Sie Menschen, welche an Leukämie erkranken und auf eine Spende angewiesen sind, mit auf den Weg geben?

Sie sollen sich von der Krankheit nicht zu arg beeindrucken lassen. Sie sollen kämpfen und den Kopf nicht in den Sand stecken. Es lohnt sich!



Stephan Grossenbacher und sein Sohn Jannik geniessen die gemeinsame Zeit.



Ilayda will leben

Die siebenjährige Ilayda hat trotz ihrer lebensbedrohlichen Diagnose Leukämie im Januar 2012 den Lebensmut nicht verloren. Das aufgeweckte Mädchen will leben und dafür setzen sich unzählige Menschen ein.

Eine erste Aktion zur Gewinnung von Blutstammzellspendern fand kürzlich am 12. Januar auf dem türkischen Konsulat in Zürich statt. Eine weitere wurde von neun jungen Männern in Winterthur initiiert. Unter dem Motto «Kämpft mit mir» wurde am 9. und 10. Februar für Ilayda Fussball gespielt. Beide Events waren ein Erfolg: SBSC konnte etwa 600 neue Blutstammzellspender registrieren.

Neben unzähligen Menschen, die sich für Leukämiepatienten weltweit als Spender zur Verfügung stellen, wurde der Anlass auch durch private Geldspender unterstützt.

Im Namen unserer gesamten Organisation danken wir den Veranstaltern, Teilnehmern und Spendern für die beiden tollen Anlässe und das grosse Engagement.



Junge Erwachsene spielen Fussball für Ilayda.



L. Mäder von SBSC hilft bei der Registrierung.

«Wir organisieren ein Benefiz-Fussballturnier, um viele junge und gesunde Spender zu gewinnen, die Ilayda und anderen erkrankten Menschen helfen können.»

Bilal Yildiz, Winterthur
Mitorganisator Benefiz-Turnier



Schon die Bereitschaft ist grossartig

Frau Dr. Braisch betreut beim Blutspendedienst St. Gallen Blutstammzellspender, welche für eine allfällige Transplantation in Frage kommen. Im Gespräch erklärt sie, worauf es bei den Abklärungen ankommt und wie das Gespräch mit dem Spender abläuft.

SBSC: Frau Dr. Braisch, was geschieht, wenn ein möglicher Spender für weitere Abklärungen zu Ihnen ins Blutspendezentrum kommt?

Monica Braisch: Zur Vorbereitung wird der Spender im System erfasst und die nötigen Unterlagen sowie Blutröhrchen werden bereitgestellt. Bei der Kontrolltypisierung wird der Spender in einem persönlichen Gespräch durch den Arzt aufgeklärt und es wird ihm wichtiges Informationsmaterial abgegeben. Nach einer medizinischen Untersuchung wird die Blutentnahme durchgeführt und zur Kontrolle ins Labor gesendet.

«Es ist grossartig, dass es Menschen gibt, die den physischen und psychischen Aufwand auf sich nehmen, um Patienten zu helfen.»

Wie informieren Sie die Spender über das weitere Vorgehen?

Die Spender sind oft schon durch das Donor Center von SBSC gut vorinformiert. Unsere Aufgabe ist es, sie über Entnahmemethoden (Knochenmark- oder periphere Blutstammzellspende), Medikation, Nebenwirkungen, Arbeitsausfall und weitere Aspekte aufzuklären. Zudem weisen wir die Spender nochmals

auf die Freiwilligkeit ihrer Spende hin. Sie können zu diesem Zeitpunkt selbstverständlich noch «Nein» sagen. Eine spätere Absage könnte für den Patienten allerdings schwerwiegende Folgen haben.

Wie lange dauert es, bis der Spender weiss, ob er definitiv gewählt wird?

Bis wir ein endgültiges Ergebnis haben, ob eine Übereinstimmung mit den HLA-Merkmalen des Patienten vorliegt, kann es bis zu drei Monate dauern. Nach Erhalt der Resultate informieren wir den Spender umgehend telefonisch.

Wie reagieren die Spender, wenn Sie nicht definitiv gewählt werden?

Fast alle sind traurig und enttäuscht, würden sich aber freuen, bald wieder von uns zu hören. Wir haben noch nie erlebt, dass jemand erleichtert war, nicht spenden zu dürfen. Die meisten haben Verständnis, da sie aus dem Erstgespräch über die geringe Wahrscheinlichkeit einer genügenden Übereinstimmung Bescheid wissen. Einige Fragen bleiben dennoch ungeklärt, da wir aufgrund der Wahrung von Anonymität und Vertraulichkeit auch selbst keine Informationen über den Gesundheitszustand des Patienten haben.

Was wollten Sie allen registrierten Spendern schon lange einmal sagen?

Es ist grossartig, dass es Menschen gibt, die den physischen und psychischen Aufwand auf sich nehmen, um Patienten zu helfen. Die Wahrscheinlichkeit, tatsächlich spenden zu können, ist sehr klein und eine Absage darf keine Enttäuschung sein. Wir hoffen, dass wir Sie unterstützen können und sind jederzeit bereit, Ihre Fragen zu beantworten. Bitte geben Sie uns immer Ihre aktuelle Adresse bekannt, damit wir Sie erreichen können! Danke, dass Sie Blutstammzellspender sind.

«Ich würde es jederzeit wieder machen. Mit wenig kann einer kranken Person durch eine Spende Hoffnung gegeben werden.»

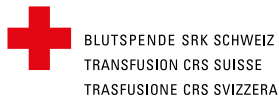
Maico Bentivoglio, Zürich
Knochenmarkspender 2011





Herzlichen Dank für Ihr Engagement.

PC: 30-26015-0
www.sbsc.ch



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ
TRANSFUSION CRS SUISSE
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA



SWISS BLOOD STEM CELLS
BLUTSTAMMZELLEN
CELLULES SOUCHES DU SANG
CELLULE STAMINALI DEL SANGUE

Blutspende SRK Schweiz
Laupenstrasse 37, Postfach 5510, 3001 Bern
Tel +41 (0)31 380 81 81, Fax +41 (0)31 380 81 75
info@sbsc.ch, www.sbsc.ch

Geschäftsleitung

Dr. Rudolf Schwabe
Direktor und Vorsitzender der Geschäftsleitung

Dr. med. Thomas Bart
Leiter Development & IT, Stellvertretender Direktor

PD Dr. med. Behrouz Mansouri Taleghani
Medizinischer Direktor BSD

Dr. med. Grazia Nicoloso de Faveri
Medizinische Direktorin SBSC

Yvonne Fischer
Leiterin Finanzen & Controlling

Barbara Flückiger
Leiterin Human Resources

Regionale Blutspendedienste

Aargau-Solothurn
Kantonsspital Aarau
5001 Aarau
Tel. 062 838 60 00

Beider Basel
Hebelstrasse 10
4031 Basel
Tel. 061 265 20 90

Bern
Murtenstrasse 133
Postfach 5512
3008 Bern
Tel. 031 384 23 23

Fribourg
Hôpital cantonal
Chemin des Pensionnats 2/6
1708 Fribourg
Tél. 026 426 81 80

Genève
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 6
1211 Genève 14
Tél. 022 372 39 01

Graubünden
Kantonsspital
Loestrasse 170
7000 Chur
Tel. 081 353 15 54

Neuchâtel-Jura
Rue Sophie-Mairet 29
2300 La Chaux-de-Fonds
Tél. 032 967 20 31

Ostschweiz
Rorschacher Strasse 95
9007 St. Gallen
Tel. 071 494 28 56

Svizzera italiana
Via Tesserete 50
6900 Lugano
Tel. 091 960 26 00

Valais
Av. Grand-Champsec 86
1951 Sion
Tél. 0800 11 02 10

Vaud
Route de la Corniche 2
1066 Epalinges
Tél. 0800 14 65 65

Zentralschweiz
Maihofstrasse 1
6004 Luzern
Tel. 041 418 70 20

Zürich
Rütistrasse 19
8952 Schlieren
Tel. 058 272 52 52