

# Julian hat Leukämie, er braucht Eure Hilfe!



Julian ist ein munterer und quirliger vierjähriger Junge aus Berlin. Er ist sehr neugierig, weiß schon sehr viel und hat viele Freunde. Ende November ist er aus völliger Gesundheit akut an Leukämie erkrankt. Plötzlich hatte er starke Schmerzen und es ging ihm sehr schlecht. Seitdem befindet sich Julian stationär bzw. teilstationär in der Kinderonkologischen Abteilung der Charité in Behandlung. Aufgrund der bei ihm festgestellten speziellen Form der Leukämie musste er als Hochrisikopatient eingestuft werden und erhielt bisher drei Blöcke einer Hochdosischemotherapie. Nun zeichnet sich jedoch ab, dass die konventionelle Chemotherapie offensichtlich für ihn leider keine dauerhafte Heilung bringen kann. Als einzig Erfolg versprechende Therapieoption kommt für Julian nur eine

Knochenmarkstransplantation in Betracht. Dann jedoch auch mit berechtigter Hoffnung auf Heilung. Voraussetzung dafür ist, dass möglichst bald ein passender Spender für Julian gefunden wird. Die Suche war bislang erfolglos.

In Deutschland sind derzeit ca. 3,7 Mio. potentielle Spender registriert. Davon steuert allein die Deutsche Knochenmarkspenderdatei (DKMS) 2 Mio. bei und ist mit Abstand die größte Einzeldatei. Auch das Deutsche Rote Kreuz (DRK) und zahlreiche Universitätskliniken und Institute betreiben Spendendateien. Diese laufen zusammen im Zentralen Knochenmarkspenderregister Deutschland (ZKRD), welches wiederum international vernetzt ist und auf einen Datenpool von rund 13,9 Mio. potentiellen Spendern zugreifen kann (Stand Jan. 2010). Das klingt sehr viel, kann manchmal aber immer noch nicht ausreichen, da allein in Deutschland ca. 1000 potentielle Spender pro Monat z.B. aus Altersgründen aus der Datei ausscheiden. Die Suche nach Stammzellspendern bleibt also eine permanente Aufgabe. Für viele Patienten, wie auch für unseren Julian, ist noch kein passender Spender vorhanden. Alle Mitglieder unserer Familie haben sich bereits typisieren lassen. Zunächst bestand die Hoffnung, dass seine Zwillingsschwester als Spenderin passen könnte, was in etwa 25 Prozent der Fälle auch funktioniert. Leider kommen weder die Schwester, noch wir als Eltern, bzw. nahe Verwandte für eine Stammzellübertragung für Julian in Betracht und es muss nun auf einen passenden unverwandten Fremdspender gehofft werden.

**Wir sind an möglichst vielen zuverlässigen potentiellen Spendern interessiert. Wir bitten alle, die unserem Julian sowie den vielen anderen Kindern mit Leukämie helfen wollen, sich für eine Knochenmarkspende registrieren und typisieren zu lassen. Dabei kommt es auf jeden Einzelnen an!**

## Typisierung

Wer Spender werden möchte, muss sich an eine Spenderdatei, beispielsweise an die DKMS oder den DRK Blutspendedienst wenden oder kann an einer der von diesen Organisationen durchgeführten Typisierungsaktionen teilnehmen. Besonders einfach ist der Weg, sich online und mittels Wangenschleimhautabstrich bei der DKMS zu registrieren. <http://www.dkms.de/spender/watte-statt-nadel/index.html>

Mit einer Registrierung in der Spenderdatei steht man dann für alle Patienten weltweit zur Verfügung.

Die Kosten für die Typisierungen werden nicht von den Krankenkassen übernommen. Erst wenn ein Bezug zu einem bestimmten Patienten hergestellt ist, werden alle weiteren Kosten von der Krankenkasse des Patienten übernommen. Bei der Ersttypisierung zur Neuaufnahme wird deshalb meist darum gebeten, sich mit einer Spende an den Laborkosten zu beteiligen, die mit ca. 50 € angegeben werden. Darüber hinaus sind unter den jeweiligen Homepages der Spenderdateien Spendenkonten ausgewiesen, so dass man auch dann einen Beitrag leisten kann, wenn man aus Gesundheits- oder Altersgründen nicht als Knochenmarkspender in Frage kommen sollte.

## Knochenmarkspende

Die Entnahme des Knochenmarks findet unter Vollnarkose statt. Es wird ca. ein Liter Knochenmark-Blut-Gemisch aus dem Beckenkamm entnommen. Das darin enthaltene Knochenmark entspricht ca. 5 % des Gesamtvolumens und bildet sich innerhalb von zwei Wochen wieder vollständig nach. Der Spender wird meist einen Tag vor der Entnahme in die Klinik aufgenommen und üblicherweise am dritten Tag wieder nach Hause entlassen. Der Eingriff selbst dauert etwa eine Stunde. Manche Spender fühlen sich bereits nach ein bis zwei Tagen wieder vollkommen fit, andere benötigen etwas länger, in der Regel fünf Tage. Das gespendete Knochenmark ist nach zwei Wochen wieder vollständig nachgebildet.

Nach der Entnahme können Wundschmerzen und vereinzelt Übelkeit als Nachwirkung der Vollnarkose auftreten. Weitere Informationen sind auf der Homepage der DKMS erhältlich.

**Bitte verbreitet diesen Aufruf auch in Eurem Verwandten- und Bekanntenkreis, unter Euren Arbeitskollegen, in Sportvereinen usw. Gern wollen wir darauf hoffen, dass bei einer erneuten Suche in ca. 6 – 8 Wochen, ein passender Spender für Julian gefunden und er geheilt werden kann.**

## Julians Eltern

Leukämiepatienten wie Julian benötigen sowohl während der konventionellen Chemotherapie, als auch in Vorbereitung auf die Transplantation eine Vielzahl von Blutkonserven, um überleben zu können. Auch Blutspender werden deshalb dringend gebraucht. Blutspender, die sich darüber hinaus für die Knochenmarkspende registrieren und typisieren lassen, können somit im doppelten Sinne Leben retten!