



INITIATIVGRUPPE ZUR REALISIERUNG EINER STAMMZELLTYPISIERUNGSAKTION FÜR TOBIAS WEIGAND IN SCHWEINFURT

WWW.TOBIAS-WEIGAND.DE

!

P R E S S E M I T T E I L U N G - N r . 6

Schweinfurt, 29. Dezember 2008

Seite 1 von 4

Stammzellen spenden tut nicht weh

Schweinfurt – Das Schicksal des 3 ½ jährigen Tobias Weigand aus Schweinfurt bewegt die Region Main-Rhön. Tobias leidet seit Anfang Oktober an einer schweren und oft tödlich verlaufenden Krankheit namens Hämophagozytische Lymphohistiozytose oder kurz HLH. Eine Stammzellspende könnte seine letzte Überlebenschance sein. Die Auswirkungen der HLH sind zerstörerisch. Das eigene Immunsystem vernichtet die eigentlich gesunden und überlebensnotwendigen weißen Blutkörperchen. Um den passenden Stammzellspender zu finden, wird am 10. Januar bei einer großen Typisierungsaktion quasi die Nadel im großen Genhaufen der Bevölkerung der Region gesucht.

Was einen potentiellen Spender erwartet wenn er tatsächlich in Frage kommt, soll das nachfolgende Interview mit Johannes Deeg aus Schweinfurt zeigen.

Herr Deeg, Sie waren einer der Mitorganisatoren der Typisierungsaktion vom 11. Dezember im St. Johannis-Kindergarten in Schweinfurt. Und sie haben selbst schon Stammzellen gespendet. Hatte beides irgendwie miteinander zu tun?

Klar, da ich selbst schon in der glücklichen Situation war einem mir völlig fremden Menschen helfen zu können weiß ich, dass jeder Einsatz zur Mithilfe lohnt.

Wann haben Sie sich damals typisieren lassen? Und hatte Ihre Entscheidung zur Typisierung einen bestimmten Grund?

Mitte 2002 startete mein Arbeitgeber einen Aufruf zur Typisierung für ein Mitarbeiter-Kind. Die Firma übernahm die Kosten für jeden der sich bereit erklärte sich typisieren zu lassen. Meine Kollegen und ich waren geschlossen der Meinung, dass wir helfen wollten und gingen zusammen zur Werksambulanz, wo die Blutentnahme vorgenommen wurde.

Wie haben Sie die Typisierung in Erinnerung?

Schmerzfrei! Vergleichen kann man das mit der Blutabnahme bei einer Vorsorgeuntersuchung – bei mir hat das ganze 5 Minuten gedauert.

Wann bekamen Sie dann die Nachricht, dass Sie als Spender in Frage kommen könnten? Was für ein Gefühl war das zu wissen, dass man der Eine sein könnte, der einem Anderen das Leben retten könnte?



INITIATIVGRUPPE ZUR REALISIERUNG EINER STAMMZELLTYPISIERUNGSAKTION FÜR TOBIAS WEIGAND IN SCHWEINFURT

WWW.TOBIAS-WEIGAND.DE

!

P R E S S E M I T T E I L U N G - N r . 6

Schweinfurt, 29. Dezember 2008

Seite 2 von 4

2005 erreichte mich ein Brief von der DKMS, wo nachgefragt wurde, ob ich immer noch bereit wäre einem erkrankten Menschen Stammzellen zu spenden. Ich war damals etwas irritiert, da ich nach 3 Jahren schon nicht mehr damit gerechnet hätte. Erst war ich etwas nachdenklich. Wer bekommt diese Spende? Aber nach kurzem nachdenken war mir klar dass es weniger um mich geht, als mehr um den Erkrankten. Ich hatte mich schließlich damals typisieren lassen um zu helfen!

Was passierte dann als erstes?

Nachdem ich der DKMS meine Bereitschaft mitgeteilt hatte ging alles recht schnell. Wir vereinbarten einen Termin bei einem Arzt meiner Wahl, bei dem ich 2 Tage später auf der Matte stand. Nun wurde mir etwas mehr Blut entnommen, da jetzt noch weitere Test gemacht werden mussten. Kaum waren die Proben entnommen, packte diese ein Kurier ein und brachte sie zum Labor.

Wie lange dauerte es bis klar war, dass Sie tatsächlich als Spender in Frage kommen?

Vier Wochen nach der erneuten Blutabnahme kam der nächste Brief der DKMS. Ich sollte nun schnell Kontakt mit den entsprechenden Stellen aufnehmen um einen Termin zur Voruntersuchung auszumachen.

Wie lange mussten Sie nach der Voruntersuchung warten, bis klar war dass Sie als Spender tatsächlich gebraucht wurden?

Nach dieser Untersuchung dauerte es noch ca. eine Woche bis der Termin zu Entnahme feststand.

Hatten Sie vor der Stammzellspende Befürchtungen dass irgend etwas schief gehen könnte?

Nein, was sollte auch schief gehen?

Wie muss man sich das mit der Stammzellspende vorstellen? Welche Art der Stammzellentnahme wurde bei Ihnen angewendet?

Bei mir wurde, wie bei dem größten Teil der Spender, eine periphere Stammzellentnahme vorgenommen. Fünf Tage vor der Entnahme musste ich mir ein Medikament verabreichen. Dieses Medikament bewirkt dass sich vermehrt Stammzellen im Blut befinden. Diese wurden mir dann bei der Entnahme (ähnlich einer Dialyse) aus dem Blut „geschwemmt“ – auch wieder kein großer Akt. Man liegt in einem überaus bequemen Sessel und kann noch nett DVD oder Fernsehen schauen. Danach gab es noch ein Mittagessen.



INITIATIVGRUPPE ZUR REALISIERUNG EINER STAMMZELLTYPISIERUNGSAKTION FÜR TOBIAS WEIGAND IN SCHWEINFURT

WWW.TOBIAS-WEIGAND.DE

!

P R E S S E M I T T E I L U N G - N r . 6

Schweinfurt, 29. Dezember 2008

Seite 3 von 4

Hatten Sie Schmerzen vor, während oder nach der Spende?

Ich hatte keine Schmerzen, jedoch kommt es manchmal vor, dass Grippeähnliche Symptome auftreten können. Mehr aber auch nicht.

Man hört manchmal die Befürchtung, dass sich bei der Stammzellspende die Ärzte am Rückenmark des Spenders zu schaffen machen und man danach vielleicht im Rollstuhl sitzen würde.

Mit einer Rückenmarkentnahme hat das nichts zu tun. Es gibt heute zwei Arten, wie man an die Stammzellen kommen kann. Zum einen über die Periphere Stammzellenentnahme oder die Entnahme der Zellen vom Beckenknochen. Bei der Letzteren kommt die Vollnarkose zum Einsatz. Hier kommt es nur ganz selten zu Nebenwirkungen.

Mussten Sie für die Spende selbst etwas zahlen? Wie reagierte Ihr Arbeitgeber darauf?

Keinen Cent. Die für die Spende anfallenden Kosten einschließlich der Lohnfortzahlung wurden von der DKMS übernommen.

Wurde Ihnen bei der Spende gesagt, wer Ihre Stammzellen erhält?

Nach der Entnahme wurde mir gesagt, dass es sich um einen 40-jährigen Mann handelt, jedoch mehr habe ich nicht erfahren. Das hängt mit der zwei Jährigen Geheimhaltungsfrist zum Schutz der Spender und Empfänger zusammen. Während dieser Zeit kann man sich anonym per Brief über die DKMS schreiben. Nach diesen zwei Jahren liegt es dann an Spender und Empfänger ob sie sich nun persönlich kennenlernen wollen.

Das ist interessant. Haben Sie die Möglichkeit genutzt, mit Ihrem Patienten Kontakt aufzunehmen?

Ja das habe ich. Nachdem klar war dass er die harten zwei Jahre überlebt hatte erklärten wir uns bei der DKMS bereit zum Datenaustausch.

Was für ein Gefühl war das beim ersten Kontakt?

Überwältigend! Da kommt ein dir völlig fremder Mensch auf dich zu dem du mit deiner Spende das Weiterleben ermöglicht hast.

Weshalb brauchte Ihr Empfänger damals die Stammzelltherapie?

Er war an akuter Leukämie erkrankt.



**INITIATIVGRUPPE ZUR REALISIERUNG EINER STAMMZELLTYPISIERUNGSAKTION FÜR
TOBIAS WEIGAND IN SCHWEINFURT**

[WWW.TOBIAS-WEIGAND.DE](http://www.tobias-weigand.de)

!

P R E S S E M I T T E I L U N G - N r . 6

Schweinfurt, 29. Dezember 2008

Seite 4 von 4

Haben Sie heute noch Kontakt zu Ihrem Empfänger?

Ja wir telefonieren ab und an und wenn es sich trifft besuchen wir einander.

Wie ist Ihr Fazit aus dieser Erfahrung? Würden Sie die Typisierung und die anschließende Spende nochmal so machen?

Ja ich würde alles noch einmal genauso machen, da diese Entscheidung mich damals typisieren zu lassen zu einer der wichtigsten in meinem bisherigen Leben gehört.

Ich kann nur Jedem ans Herz legen sich zu typisieren zu lassen. Jeder von uns könnte heute in die Situation kommen eine solche Spende zu brauchen – helfen sie auch Leben zu retten! Kommen sie am 10.01.2009 zur Typisierungsaktion in die Sporthalle der TG 48 in Schweinfurt.

Weitere Spenden zur Finanzierung der Typisierung können auf das nachfolgende Konto eingezahlt werden:

**DKMS Spendenkonto
Sparkasse Mainfranken Würzburg
Kontonummer 460 848 02
BLZ 790 500 00**

Zusätzliche Informationen zu Tobias und zur **Typisierungsaktion am 10.01.2009** finden Sie auch im Internet unter: <http://www.tobias-weigand.de>