

TOGETHER

N°02
2019

Gemeinsam gegen Leukämie | SBSC

Beatrice und Rémy: Was sie verbindet

AM LIMIT

Finanzielle Sorgen von Patientinnen und Patienten
SEITE 6

ZWEI MAL GESPENDET

Der Blutstammzellspender Matthieu Lossel erzählt
SEITE 9

42,2 KM HÖCHSTLEISTUNG

Charity-Partnerschaft mit dem Jungfrau-Marathon
SEITE 10



Menschlichkeit, ohne Wenn und Aber

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Wenn Sie sich in das Blutstammzellregister eintragen, ist das eine solidarische Handlung für einen unbekanntesten Menschen. Ein ganz besonderes Bekenntnis, Erkrankten zu helfen, ist die Spende. Man nimmt sich Zeit, durchläuft medizinische Untersuchungen und gibt ohne finanzielle Entschädigung anonym etwas Wertvolles weiter, seine eigenen Blutstammzellen. Manchmal sogar gleich zwei Mal, wie uns Matthieu Lossel in dieser Ausgabe von Together erzählt.

In jeder Blutstammzellspende eines jeden Menschen drückt sich eine bedingungslose Menschlichkeit aus. Sie steht damit in der Tradition der weltweiten Rotkreuz- und Rothalbmondbewegung, deren Leitgrundsatz die Menschlichkeit ist. Auch wir, als Institution des Schweizerischen Roten Kreuzes, sind diesem Grundsatz verpflichtet, wenn wir uns zum Wohl von Patientinnen und Patienten engagieren.

Wie uns das am besten gelingt, überprüfen wir laufend. Neue medizinische Entwicklungen fliessen in unsere Arbeit ein. So auch die Erkenntnis, dass Patientinnen und Patienten, die Blutstammzellen von jüngeren Menschen erhalten, bessere Heilungschancen haben. Wir senken daher das Höchstalter für eine Registrierung auf 40 Jahre. Dabei zählen wir auf Sie. Helfen Sie uns, junge Leute für die Blutstammzellspende zu gewinnen – zum Wohl von Patientinnen und Patienten, im Dienst der Menschlichkeit.

Dr. Bernhard Wegmüller
Direktor Blutspende SRK Schweiz

Frühjahr 2020

Neuer Akzent bei Registrierung

Ab Frühjahr 2020 kann man sich im Alter von 18 bis 40 Jahren als Blutstammzellspender registrieren. Bisher war das bis 55 Jahre möglich. Der Verbleib im Register dauert nach wie vor bis zum 60. Geburtstag. Ebenso bleiben die weiteren Kriterien für eine Registrierung dieselben.

Zugleich sollen vermehrt junge Männer zu einer Registrierung motiviert werden. Sie sind zurzeit mit einem Anteil von 36 Prozent im Schweizer Register untervertreten. Wünschenswert ist ein mindestens ausgeglichenes Verhältnis zwischen Frauen und Männern.

UNSER TITELBILD

Beatrice Meier Möslí (69) und Rémy Frieden (21) erhielten beide eine Transplantation von Blutstammzellen. Sie trafen sich zu einem Gespräch. Aufnahme: www.belkalem.ch.

IMPRESSUM

Herausgeberin: Blutspende SRK Schweiz, Bern. **Texte:** Blutspende SRK Schweiz, Privatpersonen. **Gestaltung:** Agentur 01, Bern. **Bilder:** Blutspende SRK Schweiz, www.belkalem.ch, Privatpersonen. **Übersetzungen:** Andrea Meyer, Lausanne (Französisch); Daniela Robotti, Bern (Italienisch). **Druck:** Ast & Fischer AG, Wabern.



Andrea Surtmann und Marija Lesnik, medizinische Mitarbeiterinnen von Blutspende SRK Schweiz, nehmen als Erste mit Personen, die für eine Spende infrage kommen, Kontakt auf.

Vom Erstkontakt zur Spende

Weltweit haben Ärztinnen und Ärzte Zugriff auf eine internationale Datenbank von registrierten Blutstammzellspendern. Damit können sie nach passenden Spendern suchen. Stimmen die Gewebemerkmale des Patienten mit denen eines Spenders aus dem Schweizer Register überein, geht eine Anfrage bei Blutspende SRK Schweiz ein.

Wenn bei Ihnen das Telefon klingelt, könnte es einmal so weit sein, dass Sie für eine Blutstammzellspende infrage kommen und von einer medizinischen Mitarbeiterin des Donor Center von Blutspende SRK Schweiz angerufen werden.

Der Erstkontakt

Marija Lesnik und Andrea Surtmann informieren Sie im ersten Gespräch über die Übereinstimmung Ihrer Gewebemerkmale mit denjenigen einer erkrankten Person. Sie fragen, ob Sie mit weiteren Abklärungen einverstanden sind. Da zwischen der Registrierung und einer Anfrage mitunter Jahre liegen können, bietet das Gespräch eine gute Gelegenheit, nochmals genauer auf die Spende einzugehen und Unsicherheiten zu klären. Ein ausführlicher Fragenkatalog dient ausserdem dazu, medizinische Abklärungen zu treffen und zu beurteilen, ob eine Spende möglich ist. Zum Schutz von Spendenden und Erkrankten ist es unerlässlich, mögliche Gesundheitsrisiken rechtzeitig zu erkennen.

Die Kontrolltypisierung

Ist alles im grünen Bereich und sind Sie grundsätzlich zu einer Spende bereit, werden Ihre Gewebemerkmale durch eine Blutentnahme bei einem regi-



onalen Blutspendedienst Ihrer Wahl kontrolliert. Es wird zusätzlich abgeklärt, ob übertragbare Krankheiten vorliegen. Ob Sie definitiv als Blutstammzellspenderin oder -spender ausgewählt werden, hängt von der Entscheidung des Transplantateurs ab, d.h. des behandelnden Arztes. Er alleine kann beurteilen, was für seine Patientin, seinen Patienten am besten ist.

Die Blutstammzellspende

Falls Sie gewählt werden, kommt es zu einem vertiefenden Informationsgespräch mit einer Spezialistin oder einem Spezialisten im zuständigen Entnahmezentrums. In der Schweiz sind dies entweder Basel, Genf oder Zürich. Danach folgt ein umfassender Gesundheitscheck, damit Entnahme und Transplantation sowohl für die Person, die spendet, als auch für diejenige, die die Blutstammzellen erhält, so risikoarm wie möglich ablaufen. Im vergangenen Jahr fanden 61 Entnahmen von Blutstammzellen bei in der Schweiz registrierten Personen statt. Sollte also morgen das Telefon klingeln, könnte es sein, dass gerade Sie als Lebensretterin, als Lebensretter angefragt werden.

Beatrice und Rémy: Was sie verbindet

Rémy Frieden und Beatrice Meier Mösli: Beide erkrankten schwer, beide sind heute dank einer Blutstammzelltransplantation wieder gesund. Der grosse Unterschied: Er war bei der Diagnose 17, sie 64. Was verbindet die beiden, was sehen sie anders? Ein Gespräch.

Sie beide sind in verschiedenen Lebensphasen an Leukämie erkrankt. Wie fing es an?

Rémy Frieden (RF): Ich erkrankte im Sommer 2015 mit 17 Jahren an akuter lymphatischer Leukämie Prä-T-ALL. Es war in meinem zweitletzten Gymi-Jahr. Am Tag vor der Abreise ans Weltpfadertreffen in Japan ging ich zum Hausarzt, weil ich Symptome einer Magen-Darm-Grippe hatte und den Flug fit antreten wollte. Statt nach Japan ging es sofort ins Spital, wo ich für die kommenden sechs Monate blieb.

Beatrice Meier Mösli (BMM): Bei mir war es ähnlich. Sechs Tage nach dem Befund wäre ich nach Australien geflogen, meiner zweiten Heimat. Dort wollte ich Kraft tanken, weil ich seit längerer Zeit sehr

«Etwa sechs Monate nach der Diagnose durfte ich wieder nach Hause.»

erschöpft war. Ich war damals – vor fünf Jahren – 64 Jahre alt und als Selbstständige daran, beruflich nochmals voll durchzustarten. Doch statt nach Australien schickte mich der Arzt wegen schlechter Blutwerte sofort ins Unispital, wo eine akute myeloische Leukämie (AML) diagnostiziert wurde.

Von einem Tag auf den andern ist alles anders. Woran erinnern Sie sich besonders?

BMM: Ohne Chemotherapie hätte ich noch drei bis sechs Monate zu leben gehabt. Von einer Blutstammzelltransplantation sahen die Ärzte zuerst ab. Aus Angst vor Nebenwirkungen war ich vorerst gegen eine Chemotherapie. Als ich verstand, dass ich keine Wahl hatte, willigte ich ein. Nach zwei Zyklen bekam ich einen Rückfall, nun war die Blutstammzelltransplantation plötzlich eine Option. Nach langem Überlegen und einem Gespräch mit meiner Ärztin war ich einverstanden. Zur grossen Erleichterung meines Mannes, für den dies alles extrem hart war. Im Juli 2014 begann die Suche nach einem passenden Spender, im September wurde ich bereits transplantiert.



Mit fast 70 Jahren: Beatrice Meier Mösli geht es heute sehr gut.

RF: Ich hatte von Anfang an gute Heilungschancen. Ich machte sofort alle Therapien mit und vertrug die aggressive Chemotherapie ziemlich gut. Als es dann doch noch eine Blutstammzelltransplantation brauchte, war ich auch damit sofort einverstanden. Etwa sechs Monate nach der Diagnose durfte ich wieder nach Hause.

Welche Perspektive schenkte Ihnen die Blutstammzelltransplantation?

RF: Das Risiko eines Rückfalls konnte besser ausgeschlossen werden. Die Alternative wäre gewesen, über Jahre hinweg immer wieder im Spital zu sein. Das wollte ich nicht.

BMM: Ich begann sofort, Pläne zu schmieden, und schaute vorwärts. Ich blieb im Geschäft aktiv und schwor, Gutes zu tun, wenn ich die Transplantation überleben würde. Ich habe ein zweites Leben geschenkt bekommen. Dafür bin ich sehr dankbar.

Ihnen beiden geht es heute wieder gut. Wo stehen Sie im Leben?

RF: Nach der Transplantation machte ich die Matura, ging auf Reisen und begann ein Medizinstudium. Das wollte ich schon immer. Ich führe mein Leben weiter, wie ich es geplant hatte. Mir geht es tipptopp.



Rémy Frieden, jetzt 21, studiert Medizin.

BMM: Mit bald 70 gebe ich das Geschäft nun langsam ab. Ich liebe die Natur, reise gerne, verbringe Zeit mit meinem Mann, unseren Freunden und meinem geliebten Pferd. Ich löse mein Versprechen ein und engagiere mich in verschiedenen Projekten für Mensch, Tier und Natur. Mir geht es sehr gut.



Voll engagiert: Rémy Frieden ist aktiver Pfadfinder.

BLUTSTAMMZELLTRANSPLANTATION – IN JEDEM ALTER?

Noch bis vor 15 Jahren lag die obere Altersgrenze für eine Transplantation mit Blutzellen einer anderen Person (allogene Transplantation) bei ungefähr 55 Jahren. Für ältere Menschen waren Chemotherapie und Transplantation damals wegen der starken Nebenwirkungen nur schwer verträglich. Der medizinische Fortschritt ermöglicht es seither, die Intensität der Konditionierung (vorbereitende Chemotherapie vor der Transplantation) in gewissen Fällen so zu reduzieren, dass heute Erkrankte bis zum Alter von etwa 70 Jahren transplantiert werden können. Bei Patientinnen und Patienten über 70 oder im Fall von vorbestehenden Begleiterkrankungen wird die Zustimmung einer Expertenkommission (KAT, Kommission allogene Transplantation) eingeholt. Diese setzt sich zusammen aus Vertretern aller Transplantations- und Entnahmezentren der Schweiz.



Beatrice Meier Mösli geniesst die Zeit mit ihrem Pferd.

Wenn das Geld knapp wird

Gesund werden steht an oberster Stelle, wenn es zu einer Transplantation von Blutstammzellen kommt. Dass diese Situation zusätzlich zu finanziellen Problemen führen kann, hat Blutspende SRK Schweiz im Kontakt mit Betroffenen erfahren. Sie evaluiert daher eine Gönnerschaft.

Von einem Moment auf den anderen aus dem Alltag gerissen – so erleben Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen den Moment der Diagnose einer lebensbedrohlichen Blutkrankheit. Zu den grossen Sorgen um die Gesundheit gesellen sich praktische Probleme: Wer holt die Kinder in der Kita ab, wenn ein Elternteil im Spital liegt?



Wer kauft ein, macht den Haushalt und kümmert sich um die Haustiere? Wer übernimmt die vielen Fahrten ins Spital? Die Probleme türmen sich.

Kostspieliger Alltag

Für viele Alltagssituationen gibt es eine Lösung. Für die Betreuung der Kinder beispielsweise oder für Haushaltarbeiten. Doch das kostet, es braucht plötzlich grössere Geldsummen, mit denen niemand gerechnet hat. Die Situation spitzt sich zu, wenn Angehörige ihr Arbeitspensum reduzieren oder unbezahlten Urlaub nehmen möchten, um bei ihren kranken Liebsten zu sein.

Der Versicherungsschutz durch die Krankenkassen funktioniert in der Regel gut. Doch gibt es Leistungen, wie die erwähnte Kinderbetreuung, welche die Kassen nicht übernehmen. Ein anderes Beispiel: Verbringen Patienten viele Wochen im Spital, helfen Besuche von ihren Angehörigen, gesund zu werden, gerade während kritischer Tage. Doch nicht alle wohnen in der Nähe eines der drei Schweizer Transplantationszentren in Basel, Genf oder Zürich, und Übernachtungen auswärts gehen schnell ins Geld.

Unbürokratische Hilfe

Blutspende SRK Schweiz möchte für solche Situationen eine Lösung bieten und plant dazu eine «Gönnerschaft Blutstammzellspende». Jedermann kann mit einem kleineren jährlichen Betrag Gönnerin oder Gönner werden. Benötigt sie oder er eine Transplantation von Blutstammzellen, wird sofort ein Betrag zur freien Verwendung ausbezahlt. Zurzeit sind die Details in Erarbeitung. Die Lancierung ist für 2020 geplant.

Am Limit

Im Rahmen der Evaluation einer Gönnerschaft sprach Angela Gurtner, Verantwortliche Public Fundraising, Blutspende SRK Schweiz, mit Patientinnen und Patienten über die finanziellen Aspekte einer Blutstammzellspende. Sie schildert zwei exemplarische Situationen:

« Eine 22-jährige Patientin erkrankte nach ihrem Lehrabschluss an Leukämie und musste notfallmässig ins Spital eingeliefert werden, wo sie später eine Blutstammzelltransplantation erhielt. Der Krankheitsverlauf war schwer, sie erholte sich nur sehr langsam und ist auch heute, zwei Jahre danach, noch nicht arbeitsfähig. Der Zeitpunkt ihrer Erkrankung liess sie finanziell zwischen Stuhl und Bank fallen. Sie hatte nach dem Lehrabschluss noch keine neue Anstellung, somit keinen Lohn, und jede zusätzliche Ausgabe im Zusammenhang mit ihrer schweren Krankheit liess ihre finanzielle Situation noch schlimmer werden. Die Krankheit und die lange Erholungszeit wurden

für die junge Frau zur Schuldenfalle, aus der sie sich bis heute nicht befreien konnte.

Wie sich Fahrkosten summieren, erzählte mir ein Patient aus dem Glarnerland. Er musste während der ersten drei Monate nach seinem Spitalaufenthalt jede Woche zwei- bis dreimal zur Kontrolle ins Unispital Zürich. Mit dem ÖV durfte er wegen der Gefahr, sich mit einer Krankheit anzustecken, nicht reisen. Er fragte einen Fahrdienst an. Der ältere Fahrer lehnte jedoch ab, weil er den Stadtverkehr nicht gewohnt war. Dann sprangen Verwandte ein. Dennoch war der Patient häufig auch auf ein Taxi angewiesen. Einerseits weil die Fahrt sehr früh am Morgen losging, andererseits weil oft niemand einen ganzen Tag freinehmen konnte. Das Benzingeld und die Taxifahrten wurden für den Patienten zur grossen finanziellen Belastung. »



Schlechtere und bessere Tage: Malvin Martin auf der Isolierstation.

Lebenswichtige Isolation

Eine Transplantation von Blutstammzellen ist ein Ereignis grösster Hoffnung, zugleich aber auch grösster Gefahr. Denn Patientinnen und Patienten sind aufgrund hoch dosierter Chemotherapien Infekten schutzlos ausgesetzt. Sie leben daher für einige Zeit in speziell ausgerüsteten Isolierstationen. Einer von ihnen: der 21-jährige Malvin Martin.

«Es war sehr gewöhnungsbedürftig, so plötzlich auf engstem Raum in einem Einzelzimmer eingesperrt zu sein», erinnert sich Malvin Martin. Er war 2017 an akuter myeloischer Leukämie erkrankt. Nach einem Rückfall erhielt er 2019 im Universitätsspital Basel eine Transplantation von Blutstammzellen und verbrachte dort dreieinhalb Wochen auf der Isolierstation. Für jemanden, der sich selbst als Bewegungsmenschen bezeichnet und sich gerne im Freien aufhält, eine schwer zu ertragende Situation.

«Ich konnte nichts entscheiden, war völlig fremdbestimmt.»

Unterdrücktes Immunsystem

Wie alle Patientinnen und Patienten erhielt auch Malvin Martin vor der Transplantation von Blutstammzellen eine hoch dosierte Chemotherapie. Diese soll möglichst alle der noch vorhandenen erkrankten bösartigen Zellen eliminieren und das Immunsystem so weit unterdrücken, dass es nicht zu Abstoßungsreaktionen kommt. Dabei wird auch das gesunde Knochenmark und damit die gesamte Blutbildung zerstört. Nach der Transplantation dauert es ungefähr zwei bis drei Wochen, bis sich neue Blutzellen bilden und das Immunsystem langsam neu aufgebaut wird. Während dieser Zeit droht grösste Gefahr von Infekten durch Bakterien,

Viren und Pilze. Isolierstationen bieten den Patientinnen und Patienten dank ausgeklügelter Technik bestmöglichen Schutz.

Lange Tage

Malvin Martin verbrachte sowohl nach der Transplantation als auch bereits 2017 während eines Chemozyklus insgesamt viele Wochen auf einer Isolierstation. Was hilft, wenn man geschwächt und von der Umwelt abgeschottet ganze Tage in einem Einzelzimmer liegt? Die Besuche von Angehörigen natürlich, die unter strengen Hygienevorkehrungen erlaubt sind. Malvin Martin vertrieb sich die Zeit oft auch mit Filmen und Serien, spielte, wenn es ihm besser ging, Computerspiele und baute Legomodelle zusammen, während er Hörspiele hörte.

Was ist ihm von diesen langen Wochen speziell in Erinnerung geblieben? «Ich konnte nichts entscheiden, war völlig fremdbestimmt», meint er im Rückblick. «Daran musste ich mich erst gewöhnen. Zum Glück hat mir das motivierte und humorvolle Pflegepersonal sehr geholfen, mit dieser schwierigen Situation umzugehen.»

Seit ein paar Monaten ist Malvin Martin wieder zu Hause. Er erholt sich gut von der Transplantation. Zwar muss er wegen möglicher Ansteckungen immer noch vorsichtig sein, doch fällt ihm das in der gewohnten Umgebung um einiges leichter.

AUSGEKLÜGELTE INFRASTRUKTUR

Spitzenmedizin stellt auch in Bezug auf die Infrastruktur hohe Anforderungen. Patientinnen und Patienten, die eine Transplantation von Blutstammzellen erhalten, sind ausserordentlich gefährdet. Ihre Zimmer auf der Isolierstation müssen daher keimfrei sein. Das können beispielsweise Pilzsporenfilter an der Decke, Spezialfilter am Wasserhahn im Bad sowie ein leichter Überdruck im Zimmer gewährleisten.



MARROW LAUSANNE GOES PALEO!

Das Paléo in Nyon ist das grösste Open-Air-Festival der Schweiz. Jeden Sommer verbringen über 230 000 Musikbegeisterte jeden Alters über mehrere Tage auf dem riesigen Gelände. Mittendrin: Mitglieder von Marrow Lausanne, die über die Blutstammzellspende informieren.

Unser Buchtipp

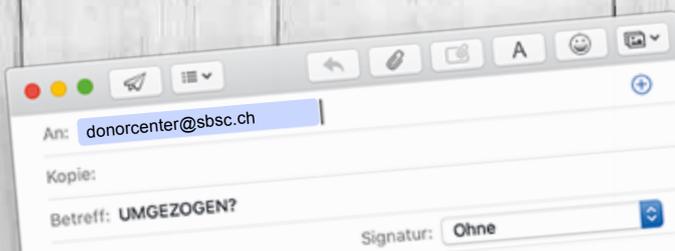
Tim Lobinger war ein erfolgreicher deutscher Stabhochspringer. Umso unvermittelt traf ihn im Frühjahr 2017 die nieder-schmetternde Diagnose: Leukämie. Lobinger hat seitdem seinen Alltag in Form von Tagebucheinträgen festgehalten. Der ehemalige Hochleistungssportler schildert den Einbruch der Krankheit in sein Leben, die Qualen der Behandlung und das Hoffen und Bangen um seine Zukunft. Der Erfahrungsbericht ist ergreifend und macht dennoch Mut. Er zeigt einen Menschen, der den Kampf gegen seine Krankheit auf bewundernswerte Weise angenommen hat.

Tim Lobinger: «Verlieren ist keine Option», Riva-Verlag, ISBN 978-3-7423-0566-4



ÜBER
35 000 000

Menschen sind zurzeit weltweit als Blutstammzell-spenderin oder -spender registriert, davon über 140 000 in der Schweiz.



UMGEZOGEN?

Die Gewebemerkmale passen – jetzt heisst es den möglichen Spender schnell erreichen.

Doch haben wir Ihre aktuelle Adresse?

Teilen Sie uns Ihre neue Anschrift bitte jeweils mit: per E-Mail an donorcenter@sbsc.ch oder per Anruf an Telefon 031 380 81 81.

Danke!

Blut für Krebspatientinnen und -patienten

Blutstammzellspenderinnen und -spender werden bei der Registrierung gefragt, ob man sie für eine Spende von Blutplättchen anfragen dürfe. Der Grund: Etliche Patientinnen und Patienten, die bereits viele Transfusionen von Blutplättchen erhalten haben, bilden Antikörper und vertragen normale Blutspenden nicht mehr. Meistens handelt es sich um Menschen, die an Krebs, häufig auch an Leukämie erkrankt sind. Um bedrohliche Blutungen zu verhindern, benötigen sie Blutplättchen von einem Spender oder einer Spenderin mit passenden Gewebemerkmale.

Aber auch normale Blutspenden helfen, Leben zu retten – mehr dazu auf www.blutspende.ch

Zwei Mal gespendet für dieselbe Person

Bei Matthieu Lossel geht alles schnell: Ein knappes Jahr nach seiner Registrierung konnte er zum ersten Mal Blutstammzellen spenden. Ein weiteres Jahr später zum zweiten Mal – derselben Person. Parallel dazu trainierte er für das härteste Velorennen der Welt, das «Race Across America», an dem er 2020 teilnimmt.

Am «Tag der Tat» vor zwei Jahren wurde Matthieu Lossel aus dem bernischen Zäziwil an einem Informationsstand zum ersten Mal auf die Blutstammzellspende aufmerksam. Die Argumente überzeugten den damals 26-Jährigen. «Auch ich wäre bei einer schweren Krankheit froh um Hilfe», sagte er und liess sich registrieren.

«Ein Geben und Nehmen»

Nur wenige Registrierte können im Leben überhaupt ihre Blutstammzellen spenden. Das wusste auch Matthieu Lossel und staunte deshalb nicht schlecht, als er ein knappes Jahr nach seiner Registrierung im August 2018 den Anruf von Blutspende SRK Schweiz erhielt. Nach weiteren, vertieften Abklärungen ist klar: Er passt als Spender! Der gelernte Schreiner und passionierte Ultra-Cyclist konnte schliesslich im November 2018 zu einer Spende seiner Blutstammzellen aus dem Knochenmark antreten. «Der kleine Eingriff verlief problemlos, ich wurde professionell betreut», sagt der heute 28-Jährige. Obwohl ihm klar war, dass er durch die Spende in seinem sportlichen Trainingsplan zurückgeworfen wird, war für ihn die Spendebereitschaft nie infrage gestellt. «Es ist ein Geben und Nehmen. Ich versetzte mich in die Lage der kranken Person und bin dankbar, gesund und fit zu sein.»

«Auch ich wäre froh um Hilfe.»

Velorennen für einen guten Zweck

Nur wenige Monate später, im Mai 2019, kann Matthieu Lossel derselben Person nochmals spenden. Dieses Mal peripher. Auch hier: Er ist sofort zum Helfen bereit. Heute ist er mit dem Training wieder voll auf Kurs und freut sich, nächstes Jahr am härtesten Velorennen der Welt mitzumachen. Das 4800 Kilometer lange «Race Across America» führt von der US-West- an die Ostküste. Matthieu Lossel startet für einen guten Zweck und möchte zehn Prozent seiner Sponsoreneinnahmen ans Register für Blutstammzellspender weitergeben.



Bild: Christian Pfander, «Berner Zeitung»

Voll auf Kurs: Matthieu Lossel trainiert für das härteste Velorennen der Welt, das «Race Across America».

ZWEI MAL SPENDEN IST SELTEN

Matthieu Lossel spendete innerhalb eines Jahres zwei Mal für dieselbe erkrankte Person. Einmal wurden ihm die Blutstammzellen aus dem Knochenmark entnommen, einmal durch eine sogenannte periphere Spende (durch die Armvenen). Gemäss Oliver Kürsteiner, Leiter Blutstammzellspende bei Blutspende SRK Schweiz, kam dies in den vergangenen sieben Jahren nur bei wenigen Spenden vor: «Zwischen 2011 und 2018 haben in der Schweiz bei knapp 350 effektiven Spenden ein bis zwei Prozent für eine zweite oder dritte Transplantation gespendet. Häufiger sind Spenden für Donor-Lymphozyten-Infusionen (DLI), die bei vier bis fünf Prozent liegen», erklärt Oliver Kürsteiner. Jeder Spender, jede Spenderin ist während fünf Jahren für dieselbe erkrankte Person «reserviert». Aus medizinischen Gründen sind manchmal zwei Transplantationen nötig oder der Patient braucht die oben erwähnten Spenderlymphozyten, wenn er die Blutstammzellen nicht vollständig aufgenommen hat.

42,2 km im Namen der Blutstammzellspende

Mit einer Charity-Partnerschaft sammelte Blutspende SRK Schweiz am 27. Jungfrau-Marathon in Interlaken Geld und registrierte vor Ort neue Personen für das Blutstammzellregister.



Er wird als «schönster Marathon der Welt» gepriesen und fand am 7. September bei grauem Wetter im Berner Oberland statt. Blutspende SRK Schweiz war als Charity-Partner präsent und nutzte die grossartige Kulisse für ihre Anliegen.

Laufen fürs Register

Der Ausbau des Registers wurde auf verschiedene Arten unterstützt. Zahlreiche Läuferinnen und Läufer bezahlten bei der Anmeldung zum Marathon einen zusätzlichen Betrag zum Startgeld. Ein Lehrer aus Interlaken, der selber transplantiert ist, sammelte zusammen mit 200 Schülerinnen und Schülern mit der Teilnahme am Jungfrau-Minirun Sponsorengelder.

Zwölf Männer und Frauen, die den Schnauf für den «richtigen» Marathon aufbrachten, gingen als Charity-Runner an den Start und stockten dabei die Kassen zugunsten der Blutstammzellspende um rund 4000 Franken auf.

Vor Ort informierte ein Team von Blutspende SRK Schweiz zusammen mit freiwilligen Helferinnen und Helfern in Interlaken über die Blutstammzellspende. Die Möglichkeit, sich vor Ort zu registrieren, wurde rege genutzt.

Der Jungfrau-Marathon war eine gute Gelegenheit, das Schweizer Register für Blutstammzellen bekannter zu machen und es weiter auszubauen – zugunsten von Menschen, denen eine Blutstammzelltransplantation Hoffnung auf ein gesundes Leben schenkt.



«Ich möchte mich ganz einfach bedanken.»

Bea Hintermeister, 64, war selber Marathon- und Ultra-Marathon-Läuferin. Sie arbeitet seit über dreissig Jahren als Sporttherapeutin.

Bea Hintermeister ist Helfer-Chefin des Jungfrau-Marathons. Sie erzählt vom Stellenwert einer Charity-Partnerschaft und von ihrem Bezug zur Blutstammzellspende.

Welche Bedeutung hat der Charity-Partner bei den Läuferinnen und Läufern?

Das Interesse steigt oder fällt je nach Thematik und Bekanntheitsgrad unserer Charity-Partner. Im Vorfeld des Marathons sensibilisieren wir deshalb mit Informationsbroschüren, über die lokalen Medien, unsere Website und weitere Werbeaktionen. Mit unserer diesjährigen Partnerschaft hoffe ich sehr, eine gute Resonanz zu erzielen.*

Wie kam es, dass Blutspende SRK Schweiz mit der Blutstammzellspende Charity-Partner wurde?

Ich war selber schwer krank und erfuhr so von der Blutstammzellspende und den damit verbundenen Schicksalen. Mittlerweile kenne ich drei Menschen, die dank einer Spende überlebten. Letztes Jahr lernte ich am Jungfrau-Marathon einen Läufer kennen, der sich in Deutschland stark für die Stammzellspende einsetzt. Schnell war mir klar, dass ich dies am Jungfrau-Marathon 2019 auch tun wollte, und freute mich über das grüne Licht des OKs.

Haben Sie noch ein besonderes Anliegen?

Ich möchte mich einfach bedanken, für alle überwiesenen Charity-Spenden und für alle neuen Registrierungen in der internationalen Datenbank! Bitte trägt die Geschichte weiter, die Spenderdatenbank muss stetig wachsen, um die Chance zum Überleben zu steigern!

* Das Interview mit Bea Hintermeister fand vor dem Jungfrau-Marathon statt.

«Wenn wir es schaffen, dann nur alle zusammen.»

Wie ist es, wenn die eigene Tochter an Leukämie erkrankt? Eine betroffene Mutter erzählt von den Gefühlen, die sie durchlebte, und von ihrer Idee, zur Weihnachtszeit anderen Betroffenen ein besonderes Geschenk zu machen.

Barbara Mosers Geschichte bewegt. Die quirlige Frau erzählt schonungslos ehrlich von der Erkrankung ihrer Tochter. Als leitende medizinische Praxisassistentin war ihr sofort bewusst, was die veränderten Blutwerte ihrer Tochter zu bedeuten hatten. Die Diagnose schweisste die Familie, die bereits vorher einen engen Zusammenhalt hatte, noch stärker zusammen. «Wir haben immer geredet, nichts voreinander versteckt. Und unsere Emotionen gezeigt, zusammen geweint», erzählt Barbara Moser. Eine Stütze war Barbara Moser auch der ganz normale Alltag. Hausarbeiten wie Putzen haben dabei geholfen, etwas von der Schwere loszuwerden. Ebenso ihre Arbeit als MPA. Sie ist dankbar für die Unterstützung ihres Arbeitgebers, der ihr flexible Einsätze ermöglichte.

«Leben und Tod gehören zusammen»

Es sei eine erschreckende Erfahrung gewesen, das eigene Kind so zu sehen: «Schneeweiss, mit Glutze und einem bösen, leeren Blick», erinnert sich die Mutter. Doch «Leben und Tod gehören zusammen», das habe sie in dieser Zeit verstanden. Die Verbindung zwischen Mutter und Tochter war in dieser Zeit stark: Barbara Moser träumte, was die Tochter zeitgleich im Spital erlebte. Und konnte nichts essen, wenn Dominique nichts ass. Heute, da es Dominique nach einer erfolgreichen Transplantation viel besser geht, arbeiten Mutter und Tochter daran, ihre Verbindung etwas zu lockern.



Willkommenes Stück Normalität: die Arbeit als medizinische Praxisassistentin.

«Mein Weihnachtsgeschenk an andere Erkrankte»

Die schwere Erkrankung der Tochter sieht Barbara Moser als ihren persönlichen Entwicklungsweg. «Die Gründe, warum es uns trifft, können wir nicht kennen», ist Barbara Moser überzeugt, «wir wissen auch nicht, warum wir in der Schweiz auf die Welt gekommen sind und nicht in Brasilien.» Weder hadert Barbara Moser mit dem Schicksal, noch sieht sie sich als Opfer. Lieber startet sie eine Weihnachtsaktion, um anderen Erkrankten zu helfen (s.u.). Seit der Erfahrung mit ihrer Tochter weiss Barbara Moser: Eine passende Spende zu finden, ist das grösste Geschenk überhaupt. Nun möchte sie selber ein Geschenk machen und zur Weihnachtszeit Geldspenden sammeln, um die Registrierung neuer Blutstammzellspenderinnen und -spender zu ermöglichen. Sie sei zu dieser Aktion prädestiniert, erzählt Barbara Moser lachend, denn «ich selbst bin an einem 24. Dezember auf die Welt gekommen.»

WEIHNACHTSAKTION: MACHEN SIE MIT!

Unterstützen Sie die Weihnachtsaktion von Barbara Moser!

Schenken Sie mit einer Geldspende Hoffnung auf Leben:



[www.inspire-now.ch/
barbaramoser](http://www.inspire-now.ch/barbaramoser)

Starten Sie Ihre eigene Sammelaktion!

Mit wenigen Klicks können Sie auf unserer Spendenplattform online Ihre eigene Aktion lancieren und in Ihrem Bekannten- und Freundeskreis verbreiten:



www.inspire-now.ch

Darum braucht es Ihre Geldspende

Dank sozialer Medien und Info-Aktionen wächst die Zahl der registrierten Blutstammzellspender laufend. Diese erfreuliche Entwicklung hat auch eine Kehrseite. Jede Neuregistrierung kostet 140 Franken. Deshalb sind wir auf Spendengelder angewiesen.

Jeder gibt, was er kann – alle helfen mit.
Herzlichen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung!



«Ich freue mich über jeden neuen Tag, den ich dank einer Blutstammzellspende erleben darf.»

Lisa Steffen, erkrankte an akuter lymphatischer Leukämie.



«Für mich ist es eine persönliche Mission, dass ich mich für die Blutstammzellspende engagiere und helfe, Geldspenden zu sammeln.»

Marieke Chatelain, registrierte Blutstammzellspenderin und Geldspenderin.

Aktionen, die bewegen

LÄUFE GEGEN LEUKÄMIE

Im Frühjahr sammelten über **400** Personen an den Sponsorenläufen gegen Leukämie in Bern und Basel **70'000** Franken für den Ausbau des Schweizer Registers für Blutstammzellspenderinnen und Blutstammzellspender. Die Läufe wurden von Marrow Schweiz, einem Studierendenverein, der sich für die Blutstammzellspende engagiert, organisiert.



Grosse Freude bei Marrow Schweiz über die erfolgreichen Läufe.

INTERNATIONALER WORLD MARROW DONOR DAY – TAG DER TAT IN DER SCHWEIZ

Tausende Menschen über die Blutstammzellspende informiert:

- ✓ 75 Standaktionen in 17 Kantonen
- ✓ 300 Freiwillige vor Ort
- ✓ 7500 Flyer verteilt
- ✓ 1100 WhatsApp-Botschaften verschickt

Die Impressionen:

www.sbsc.ch/tag-der-tat



WORLD MARROW
DONOR DAY 2019



Nadine und Reto Wüthrich (r.) waren am Tag der Tat in Heimberg, Kanton Bern, zusammen mit Angehörigen vor Ort. Eines ihrer Kinder erhielt im ersten Lebensjahr eine Transplantation von Blutstammzellen.