

Knochenmarkspende - jetzt wird es wohl ernst

Beitrag von „plattyplus“ vom 16. August 2018 22:35

Moin,

mir haben sie heute eine eMail geschickt und auch angerufen, daß ich mich ja vor 7 Jahren in einer Knochenmarkspender-Typisierung habe untersuchen lassen. Jetzt werden sie mich wohl brauchen. Jedenfalls soll ich morgen für einen zweiten Bluttest zu irgendeinem Arzt meiner Wahl und es gab schon Fragen zu HIV, Bluttransfusionen, wann das letzte Mal Sex und mit wem...

Wer hat sowas schon mal selber mitgemacht als Spender?

Beitrag von „MrsPace“ vom 16. August 2018 22:42

Mein bester Kumpel erzählte mir erst vor Kurzem, dass das heute wohl eine ganz unkomplizierte Sache sein. Ohne OP, usw. Man würde wohl eine Woche lang Tabletten nehmen; das Knochenmark sammle sich dann in der Armbeuge und dann würde es mit der Spritze abgezogen.

Mehr kann ich dir leider nicht dazu sagen. Aber berichte hier gerne. Ich überlege mir, mich auch typisieren zu lassen.

Beitrag von „xwaldemarx“ vom 16. August 2018 22:49

Herzlichen Glückwunsch!

Beitrag von „plattyplus“ vom 16. August 2018 22:52

[@xwaldemarx](#)

Glückwunsch? Wozu?

Beitrag von „Miss Jones“ vom 16. August 2018 23:04

Dazu, wohl ein Leben retten zu können vielleicht?

Beitrag von „xwaldemarx“ vom 16. August 2018 23:17

Nicht jeder kann so einfach ein Leben retten!

Es gehört schon verdammt viel Glück dazu, einen passenden Spender zu finden.

Beitrag von „Mimimaus“ vom 16. August 2018 23:41

Eine Freundin von mir hat letztes Jahr gespendet. War tatsächlich unkompliziert, sie musste sich kurze Zeit spritzen, um die Bildung von Blutkörperchen anzuregen und diese wurden dann aus dem Blut herausgefiltert. Keine Narkose oder sowas.

Ich habe mich schon vor vielen Jahren typisieren lassen. Ich meine, ich bekam zwei Mal Briefe, dass ich in der engeren Wahl sei (wieso die das mitteilen habe ich nie verstanden) und einmal wurde um weitere Typisierung gebeten. Spenden musste ich bisher nicht.

Beitrag von „WillG“ vom 16. August 2018 23:55

Wie läuft denn so eine Typisierung ab?

Beitrag von „plattyplus“ vom 17. August 2018 00:01

Zitat von WillG

Wie läuft denn so eine Typisierung ab?

Also mir haben sie damals etwas Blut abgezapft. Heute geht das evtl. auch mit einer Speichelprobe?

Beitrag von „xwaldemarx“ vom 17. August 2018 00:04

Man kann sich online registrieren und erhält dann über den Postweg 2 „Wattestäbchen“, mit denen man Speichelproben nimmt und dann zurücksendet.

Beitrag von „Philio“ vom 17. August 2018 01:22

Zitat von Miss Jones

Dazu, wohl ein Leben retten zu können vielleicht?

Zitat von xwaldemarx

Nicht jeder kann so einfach ein Leben retten!

Es gehört schon verdammt viel Glück dazu, einen passenden Spender zu finden.

Ja - für mich würden Weihnachten, Ostern und Geburtstag auf einen Tag fallen, würde ich als Spender in Frage kommen. Leider ist die Chance sehr klein, seit 10 Jahren bin ich typisiert, aber es gab nicht eine Anfrage.

Beitrag von „Mimimaus“ vom 17. August 2018 07:46

Zitat von Philio

Ja – für mich würden Weihnachten, Ostern und Geburtstag auf einen Tag fallen, würde ich als Spender in Frage kommen. Leider ist die Chance sehr klein, seit 10 Jahren bin ich typisiert, aber es gab nicht eine Anfrage.

naja, irgendjemand muss schwer krank sein, damit man spenden darf. Besser man bleibt eine Karteileiche 😊

Beitrag von „plattyplus“ vom 17. August 2018 08:20

Zitat von Philio

Ja – für mich würden Weihnachten, Ostern und Geburtstag auf einen Tag fallen, würde ich als Spender in Frage kommen.

Für mich nicht. Mein erster Gedanke, als sie mich nach einer Entnahme-OP gefragt haben, war: „*Ok, freiwillig leg ich mich nicht auf den OP-Tisch, aber mir selber nachher vorwerfen müssen, daß jemand tot ist, weil ich zu feige war... also vorwärts.*“

Weihnachten, Ostern usw. ist das eher für den Empfänger, aber doch nicht für mich.

Beitrag von „Lisam“ vom 17. August 2018 09:07

Ich bin seit ich 18 bin typisiert. Einmal hatte ich auch so einen Brief, aber dann kam ich doch nicht in Frage, weil die Details nicht gepasst haben.

Sollte ich jemals passen, wäre das so ein „Zufall“; ich wäre jedenfalls froh, jemandem eine Chance zu ermöglichen

Beitrag von „Ruhe“ vom 17. August 2018 09:26

Ich bin auch seit etwas über 20 Jahren in der Kartei. Einmal wollte man nähere Werte haben. Mehr ist dann aber nicht passiert.

Beitrag von „yestoerty“ vom 17. August 2018 09:35

Guck mal bei der dkms, ich glaube auf der Facebook Seite oder so hab ich mal ein Video gesehen wie die Spendemöglichkeiten ablaufen.

Beitrag von „Lisam“ vom 17. August 2018 10:02

Und wer sich nicht traut oder sich nicht typisieren lassen will oder darf, kann Geld für Typisierungen spenden.

Beitrag von „Philio“ vom 17. August 2018 11:26

Zitat von Mimimaus

naja, irgendjemand muss schwer krank sein, damit man spenden darf. Besser man bleibt eine Karteileiche 😊

Leider geht aber die Kausalkette genau in die andere Richtung. Es *sind* viele Menschen schwer krank, aber dass nur ca. 1% der Typisierten auch angefragt werden, liegt daran, dass die Wahrscheinlichkeit für ein Match ausserhalb der eigenen Familie verschwindend klein ist (etwa 1:1'000'000).

Um das mit Weihnachten, Ostern usw. noch mal auf den Punkt zu bringen: Heutzutage werden Knochenmarkspenden dann gemacht, wenn keine andere Behandlungsmethode hilft - gerade für häufige Arten von Leukämie gibt es inzwischen sehr gute medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten. Wenn also ein Mensch eine Indikation für eine Knochenmarkspende hat und keine bekommt, muss er sterben. Das ist Fakt. Wenn er eine bekommt, dann hat er im Mittel eine 60% Chance. Um einem Bedürftigen diese Chance zu geben, würde ich auch einiges

an eigenem körperlichem Leid in Kauf nehmen, falls das notwendig sein sollte.

Beitrag von „chilipaprika“ vom 17. August 2018 11:48

okay, ich bin gerade eh in einer Phase, wo ich all meine Ängste überdenke und versuche, ein guter Mensch zu sein. Die Blutspende vor ein paar Tagen hat nicht geklappt (wegen zurückliegender Auslandsreise), ich habe also gerade bei der DKMS um Typisierung angefragt. Sehe ich das richtig, dass das ZKRD (Zentrales Knochenmarkspenderegister), die DKMS, die Stammzellspenderdatei und co... (also das, was mir Google rausspuckt, wenn ich danach suche) dasselbe sind, sprich: ich registriere mich einmal bei der DKMS und es reicht?

Ich habe GAR keine Ahnung von diesen ganzen Sachen, bin inzwischen bereit, mich hier und da registrieren zu lassen, will mich aber auch nicht zuuu sehr mit den ganzen Hintergrundinfos (unterschiedliche Krankheitsbilder bzw. das Verständnis, ob Knochenmark dasselbe ist wie Stammzellen usw..) beschäftigen, weil ich sonst in innere Panik verfalle.

Organspendeausweis

Blutspende

DKMS-Registrierung / Typisierung

was vergessen?

(Nein, ich hacke nicht eine bestimmte Liste ab, aber wenn die eine Hürde im Kopf fällt, sind einige Möglichkeiten offen.)

Beitrag von „BlackandGold“ vom 17. August 2018 13:32

Zitat von chilipaprika

okay, ich bin gerade eh in einer Phase, wo ich all meine Ängste überdenke und versuche, ein guter Mensch zu sein. Die Blutspende vor ein paar Tagen hat nicht geklappt (wegen zurückliegender Auslandsreise), ich habe also gerade bei der DKMS um Typisierung angefragt.

Sehe ich das richtig, dass das ZKRD (Zentrales Knochenmarkspenderegister), die

DKMS, die Stammzellspenderdatei und co... (also das, was mir Google rausspuckt, wenn ich danach suche) dasselbe sind, sprich: ich registriere mich einmal bei der DKMS und es reicht?

Ich habe GAR keine Ahnung von diesen ganzen Sachen, bin inzwischen bereit, mich hier und da registrieren zu lassen, will mich aber auch nicht zuuu sehr mit den ganzen Hintergrundinfos (unterschiedliche Krankheitsbilder bzw. das Verständnis, ob Knochenmark dasselbe ist wie Stammzellen usw..) beschäftigen, weil ich sonst in innere Panik verfalle.

Organspendeausweis
Blutspende
DKMS-Registrierung / Typisierung
was vergessen?

(Nein, ich hacke nicht eine bestimmte Liste ab, aber wenn die eine Hürde im Kopf fällt, sind einige Möglichkeiten offen.)

Da wir im Verein gerade ne große Spendenaktion organisiert haben: Bist du einmal irgendwo registriert, bist du registriert. Die Registrierungen werden zentral ausgetauscht.

Und nein, das ist heute nix mehr mit Blut und so bei der Typisierung. Wir haben nur ganz viele vollgespeichelte Wattestäbchen eingepackt. 

Beitrag von „chilipaprika“ vom 17. August 2018 13:55

danke.

Dass ich kein Blut abgeben muss, weiß ich.

Das war meine Liste, ein guter Mensch zu werden. Nur, wenn man wie ich keine Ahnung hat, weiß man gar nicht, wo man alles "passiv" helfen kann.

Beitrag von „Provencaline“ vom 17. August 2018 14:50

Meine Schwägerin ist zweimal an akuter Leukämie erkrankt. Das erste Mal wurde es mit Chemos behandelt. Nach den 7 Chemos war sie keine 3 Monate krebsfrei. Dann kam der Krebs wieder und es blieb nur die Transplantation. 6 Wochen haben wir gewartet und dann gab es sogar 2 mögliche Spender. Einer hatte 10 von 10 Übereinstimmungen und jetzt ist sie seit über 550 tagen krebsfrei.

Es lohnt sich, das Wattestäbchen durch den Mund zu schubbern!!!

Beitrag von „Friesin“ vom 17. August 2018 14:51

mein Mann hatte Leukämie.

Ohne Spende.

Aber auf der Station damals hatte ich genug Patienten gesehen, die eine Spende bekamen, die meist von den Angehörigen genommen werden konnte.

Für den Spender ist das eine ganz winzige Blutentnahme, für den Empfänger ist es die Abwendung des sicheren Todes. Nicht mehr und nicht weniger.

Nach der Transplantation (so heißt das tatsächlich, auch wenn es eigentlich nur eine Infusion ist) hat der Patient immer noch einen schweren Gang vor sich, aber ohne hat er gar keine Chance.

Wichtig ist zu wissen:

wenn man sich entscheidet zu spenden und man als Spender passt,

wenn alle Vorbereitungen beim Kranken getroffen wurden, wird u.a. dessen Immunsystem komplett runtergefahren.

Dann als Spender noch einen Rückzieher zu machen, bedeutet das Todesurteil für den Patienten.

Beitrag von „WillG“ vom 17. August 2018 15:05

Zitat von Friesin

Wichtig ist zu wissen:

wenn man sich entscheidet zu spenden und man als Spender passt,
wenn alle Vorbereitungen beim Kranken getroffen wurden, wird u.a. dessen
Immunsystem komplett runtergefahren.

Dann als Spender noch einen Rückzieher zu machen, bedeutet das Todesurteil für den Patienten.

Ich habe gestern - angeregt durch diesen Thread - mal ein wenig auf der DKMS-Seite herumgelesen. Da bin ich auch auf diese Info gestoßen.

Daher jetzt meine Frage: Aus eigenen gesundheitlichen Gründen, die an sich einer Spende nicht im Weg stehen - wäre eine Operation ein großes Risiko für mich. Gelegentlich reicht aber wohl die Blutentnahme nicht und es muss doch operiert werden. Wenn ich mich jetzt registrieren lasse und ich wirklich für eine OP angefragt würde, dann wäre es aber doch noch nicht zu spät für einen Rückzieher, oder?

Beitrag von „Friesin“ vom 17. August 2018 17:54

Zitat von WillG

Wenn ich mich jetzt registrieren lasse und ich wirklich für eine OP angefragt würde, dann wäre es aber doch noch nicht zu spät für einen Rückzieher, oder?

nein, erst wenn du zusagst und beim Patienten alles für die Transplantation vorbereitet wird oder worden ist.

Beitrag von „plattyplus“ vom 17. August 2018 18:05

Zitat von WillG

Daher jetzt meine Frage: Aus eigenen gesundheitlichen Gründen, die an sich einer Spende nicht im Weg stehen - wäre eine Operation ein großes Risiko für mich. Gelegentlich reicht aber wohl die Blutentnahme nicht und es muss doch operiert werden. Wenn ich mich jetzt registrieren lasse und ich wirklich für eine OP angefragt

würde, dann wäre es aber doch noch nicht zu spät für einen Rückzieher, oder?

Moin,

also ich habe die Unterlagen hier. Damals bei der Typisierung habe ich in eine Operation eingewilligt und jetzt habe ich das Ganze nochmal schriftlich hier liegen.

"Willigen sie ein in:

- *Knochenmark- oder Blutstammzellenspende*
- *ausschließlich Knochenmarkspende (da wird das dann wirklich unter Vollnarkose aus dem Beckenknochen gesaugt)*
- *ausschließlich Blutstammzellenspende (da wird das dann aus dem Blut gewaschen, wie oben beschrieben)*
- *gar nicht"*

Dazu dann auch der Hinweis, der eben schon gekommen ist, daß diese Einwilligung dann wirklich zählt, weil damit fangen die dann beim Patienten an. Bei der Knochenmarkspende aus dem Beckenknochen sind wohl die Chancen, daß das auch anschlägt, um einiges höher als bei der Butwäsche.

Ich würde mir an deiner Stelle Gedanken darüber machen, ob nur jetzt für dich eine OP ein zu großes Risiko wäre oder generell. Wobei ich mich immer frage, was denn nun ein "zu großes" Risiko ist? Aber ok, an mir haben sie schon soviel dran rumgeschnipstelt, daß das dann die 21. Vollnarkose in knapp 40 Lebensjahren wird. Also von daher...

Beitrag von „plattyplus“ vom 1. September 2018 13:10

Moin,

eben gerade ist Post gekommen. Auch bei der zweiten detaillierten Probe passen die Gewebemerkmale überein. Ich bin jetzt für 3 Monate für einen ganz bestimmten mir unbekannten Patienten reserviert, also auf Abruf der behandelnden Ärzte auf Listenplatz 1.

--> Jetzt wird es wohl wirklich ernst. 

Beitrag von „Lisam“ vom 1. September 2018 16:52

Zitat von plattyplus

Moin,

eben gerade ist Post gekommen. Auch bei der zweiten detaillierten Probe passen die Gewebemerkmale überein. Ich bin jetzt für 3 Monate für einen ganz bestimmten mir unbekannten Patienten reserviert, also auf Abruf der behandelnden Ärzte auf Listenplatz 1.

--> Jetzt wird es wohl wirklich ernst. 

wie aufregend. Und ich hoffe für den Empfänger, dass du abgerufen wirst. Für ihn DIE Chance.

Beitrag von „Kiggle“ vom 1. September 2018 20:35

Klasse, dass du das machst.

Ich bin seit Jahren registriert, aber die Wahrscheinlichkeit ist nun einmal gering.

Beitrag von „katastrofuli“ vom 1. September 2018 20:46

Dieser Fred hat mich dazu bewogen, endlich mal meinen Hintern hoch zu bekommen. Bin nun auch registriert. Danke für den Denkanstoß!

Beitrag von „Kiggle“ vom 1. September 2018 21:04

Wie sieht das eigentlich aus mit der Spende / dem Termin. Kann man dafür von der Arbeit / von der Schule freigestellt werden?

Der Arztbesuch betrifft ja nicht einen selber, also klar schon, aber es geht ja nicht um die eigene Gesundheit.

Beitrag von „chilipaprika“ vom 1. September 2018 21:53

Garantiert.

Bei der freiwilligen Feuerwehr oder THW (oder politischer Arbeit) geht es auch nicht um deine eigene Gesundheit... „gesellschaftliches Engagement“ ist sicher das Stichwort...

Beitrag von „Conni“ vom 1. September 2018 21:57

[FAQ der DKMS](#)

Beitrag von „Kiggle“ vom 1. September 2018 22:13

Danke 😊