

DKMS: WIR BESIEGEN BLUTKREBS

- **UNSER AUFTRAG: LEBEN RETTEN**
- **DKMS ALS WELTWEITE ORGANISATION**
- **GLOBALE HILFE: WARUM INTERNATIONALISIERUNG WICHTIG IST**
- **VON DER REGISTRIERUNG ZUR STAMMZELLSPENDE**
- **VERGANGENHEIT UND ZUKUNFT: DIE GESCHICHTE DER DKMS**
- **DKMS-FAMILIE**
- **UNTERSTÜTZUNG DRINGEND BENÖTIGT**

UNSER AUFTRAG: LEBEN RETTEN

Jedes Menschenleben zählt. Denn weltweit sterben immer noch zu viele Patienten an den Folgen einer Blutkrebserkrankung, darunter viele Kinder und Jugendliche.

Wir als DKMS wollen für jeden Blutkrebspatienten einen passenden Spender finden oder den Zugang zu Therapien ermöglichen – überall auf der Welt.

WIR BESIEGEN BLUTKREBS: Das ist unsere Vision.

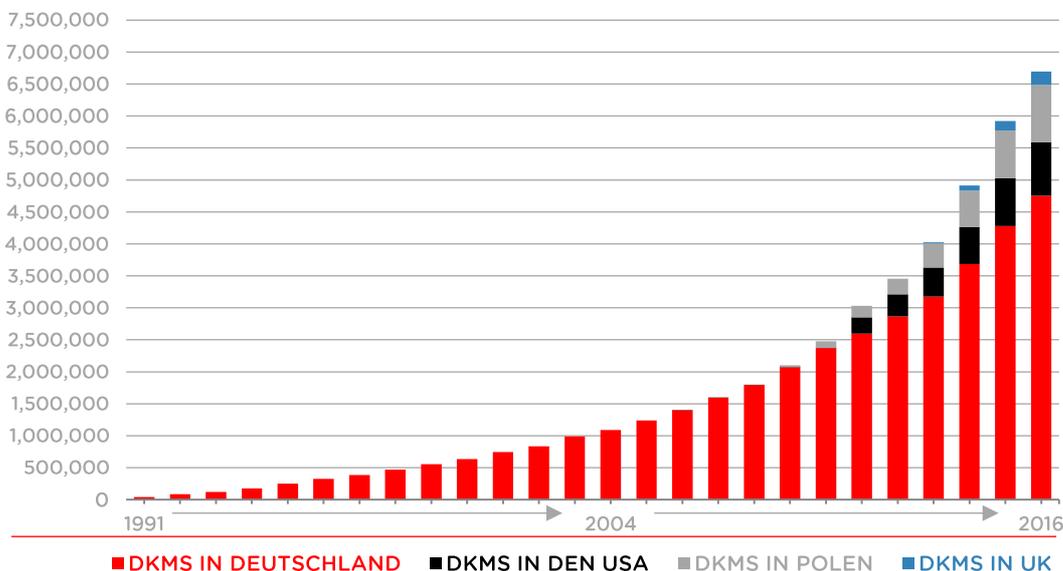
DKMS ALS WELTWEITE ORGANISATION

Die DKMS ist eine internationale gemeinnützige Organisation, die vor 25 Jahren von Dr. Peter Harf und Prof. Gerhard Ehninger in Deutschland gegründet wurde. Heute ist die DKMS-Familie in Deutschland, in den USA, Polen, Spanien und in UK aktiv.

Über 600 DKMS-Mitarbeiter aus mehr als 20 Nationen setzen sich bei der DKMS dafür ein, jedem Blutkrebspatienten eine zweite Lebenschance zu ermöglichen.

Derzeit sind bereits über 6,8 Millionen Menschen bei der DKMS als Stammzellspender registriert. Dass weltweite Hilfe dringend benötigt wird, zeigen die Fakten: Alle 35 Sekunden erhält ein Mensch auf der Welt die Diagnose Blutkrebs, in Deutschland alle 15 Minuten.

Entwicklung der Spenderzahlen über die Jahre



Entwicklung der Spenderzahlen (Stand: 31. August 2016)

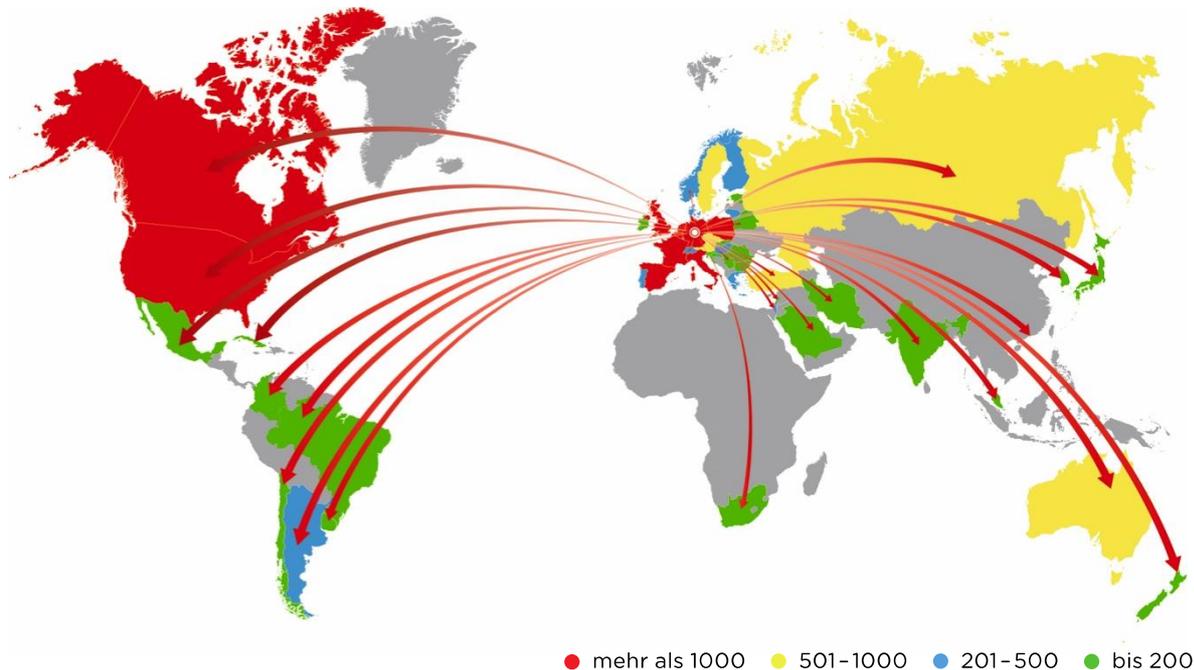
HANDELN, UM ZU HELFEN

Die DKMS arbeitet mit Hochdruck daran, die Situation für Blutkrebspatienten weltweit zu verbessern. Innovation ist unser Antrieb, und wir investieren in die Ideen unserer Mitarbeiter, um Blutkrebspatienten überall auf der Welt bestmöglich zu unterstützen.

Wir handeln, um zu helfen!

UNSERE AUFGABEN

- Wir schaffen Aufmerksamkeit für Blutkrebskrankungen und deren Behandlung.
- Wir registrieren potenzielle Stammzellspender, um das Leben von Patienten zu retten.
- Wir motivieren die Öffentlichkeit und Unternehmen, Registrierungsaktionen zu organisieren.
- Wir sammeln Spendengelder im Kampf gegen Blutkrebs, um damit z. B. Registrierungskosten finanzieren und Patienten besser unterstützen zu können.
- Wir unterstützen die Weiterentwicklung von Therapien gegen Blutkrebs – durch unsere eigene Forschung und modernste Technologie in unserem Labor.
- Wir pflegen eine nachhaltige Beziehung zu unseren Spendern vom Tag der Registrierung an.
- Wir kümmern uns um Patienten und stellen Informationen und Programme zur Verfügung, die beim Umgang mit einer lebensbedrohenden Erkrankung helfen.



Anzahl der Stammzellentnahmen von DKMS-Spendern aus Deutschland in die Welt (seit 1991)

Globale Hilfe: Warum Internationalisierung wichtig ist

Bis heute haben über 59.000 DKMS-Spender Patienten auf der ganzen Welt eine neue Lebenschance gegeben. Täglich spenden mehr als 18 DKMS-Spender Stammzellen oder Knochenmark für Patienten im In- und Ausland.

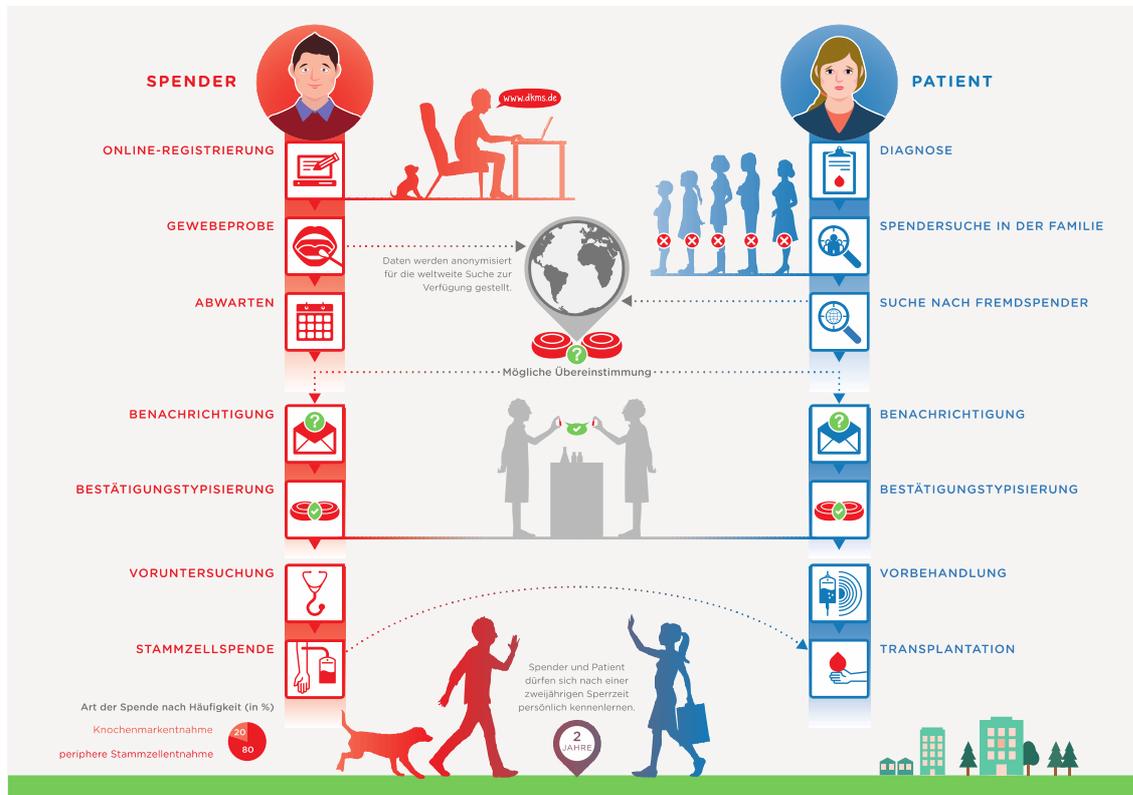
Ausschlaggebend für eine erfolgreiche Spendervermittlung ist die Übereinstimmung der Gewebemerkmale (HLA-Merkmale), die genetisch und regional unterschiedlich sind.

Um die Überlebenschancen von Blutkrebspatienten zu verbessern, setzt die DKMS deshalb alles daran, möglichst viele Spender verschiedener Nationalitäten in ihrer Datenbank zu vereinen.

Inzwischen liegt der Anteil der DKMS an den weltweit vermittelten Stammzellspenden bei rund 38 Prozent. Mehr als 75 Prozent der DKMS-Stammzelltransporte gehen derzeit von Deutschland aus ins Ausland. Rund um die Uhr sind Stammzellen von uns aus unterwegs in die Welt.

Zur Situation in Deutschland: Nur rund 30 Prozent der Patienten finden einen geeigneten Spender innerhalb der Familie. Der Großteil ist dringend auf einen passenden Fremdspender außerhalb der Familie angewiesen. Allein hierzulande findet immer noch jeder siebte Patient keinen geeigneten Stammzellspender.

VON DER REGISTRIERUNG ZUR STAMMZELLENPENDE



Was passiert bei Spender und Patient? Die Infografik zeigt die einzelnen Schritte von der Neuregistrierung als Spender bis zur Stammzelltransplantation.

Zur Registrierung in der DKMS ist lediglich eine Gewebeprobe per Wangenabstrich oder Blutentnahme sowie eine schriftliche Einverständniserklärung erforderlich.

Nach der Registrierung werden anhand der Gewebeprobe zwölf relevante HLA-Merkmale im Labor hochauflösend analysiert. Dabei bietet die DKMS den höchsten Standard und erweitert ihre Typisierungsprofile fortlaufend, um immer auf dem neuesten Stand zu sein. Nur so kann eine schnelle und effektive Spendervermittlung gewährleistet werden – eine verbesserte Überlebenschance für Patienten.

Seit Anfang Januar 2016 erhalten alle neu aufgenommenen DKMS-Spender zusätzlich zu den bereits typisierten HLA-Loci (A, B, C, DRB1, DQB1, DPB1), der Blutgruppe (ABO und Rhesusfaktor) und dem CCR5-Gen nun auch die Analyse der Killerzell-Immunoglobulin-ähnlichen Rezeptoren (KIR). Weiterhin wird bei Blutproben auch auf Anwesenheit von CMV-Antikörpern (IgG) getestet. Dieser hohe Standard im Typisierungsprofil, den die DKMS weltweit als einzige Organisation anbietet, trägt dazu bei, eine bessere und genauere Spenderauswahl zu ermöglichen.

Die DKMS stellt ihre Daten anschließend anonym über das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) sowie über das National Marrow Donor Program (NMDP) in den USA für die weltweite Suche zur Verfügung.

Bei Übereinstimmung mit einem Patienten wird der potenzielle Spender kontaktiert. Es folgen ein gründlicher Gesundheitscheck und die Aufklärung durch einen Arzt. Erst dann gibt der Spender sein verbindliches Einverständnis zur geplanten Stammzellspende.

Grundsätzlich kann sich jeder gesunde Mensch zwischen 17 und 55 Jahren mit festem Wohnsitz in Deutschland als Stammzellspender in die DKMS aufnehmen lassen. Zum Beispiel im Rahmen von:

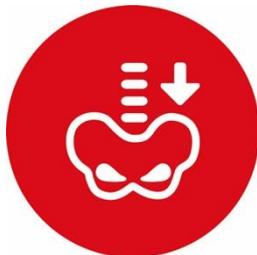
- **Registrierungsaktionen**
Die DKMS organisiert in enger Zusammenarbeit mit lokalen Initiativgruppen oder Einzelpersonen öffentliche Registrierungsaktionen zur Neuaufnahme potenzieller Stammzellspender. Pro Jahr finden über 1200 öffentliche Aktionen in Deutschland statt.
- **Onlineregistrierungen**
Eine Onlineregistrierung als DKMS-Spender ist einfach und geht schnell: Unter www.dkms.de kann sich jeder Interessierte ein Registrierungsset nach Hause bestellen. Mithilfe zweier Wattestäbchen wird ein Abstrich der Wangenschleimhaut vorgenommen. Anschließend werden daraus die Gewebemerkmale analysiert.
- **Firmenaktionen**
Die Registrierung von Spendern wird auch in Unternehmen durchgeführt und richtet sich an die Mitarbeiter. Das Unternehmen übernimmt dabei die Kosten für seine Mitarbeiter.

DIE STAMMZELLENTNAHME

Bei einer Stammzellentnahme kommen zwei mögliche Verfahren zum Einsatz. Die Entscheidung, welches zur Anwendung kommt, richtet sich nach den Belangen des Patienten. Spenderwünsche werden nach Möglichkeit berücksichtigt.



Bei der **peripheren Stammzellentnahme (Apherese)** – einem Verfahren, das in rund 80 Prozent der Fälle angewendet wird – werden die Stammzellen der Blutbahn entnommen. Dem Spender wird über fünf Tage hinweg der Wachstumsfaktor G-CSF verabreicht. Dieses Medikament steigert die Anzahl der Stammzellen im peripheren Blut, die dann in einem ambulanten Verfahren direkt aus dem Blut gesammelt werden. Die Spende dauert rund vier Stunden, in seltenen Fällen ist eine Nachspende am Folgetag notwendig. Der Spender kann die Entnahmeklinik noch am selben Tag verlassen. Dieses Verfahren, das die DKMS mitentwickelt hat, wird bereits seit 1996 angewendet.



Die **Knochenmarkentnahme aus dem Beckenknochen** findet heute in rund 20 Prozent der Fälle statt. Bei dieser Methode wird dem Spender unter Vollnarkose mit einer Punktionsnadel ca. ein Liter Knochenmark-Blut-Gemisch aus dem Beckenkamm entnommen. Darin befinden sich rund fünf Prozent des Gesamtknochenmarks, das sich innerhalb von etwa zwei Wochen wieder vollständig im Körper regeneriert. Für die Entnahme genügen in der Regel zwei kleine Einschnitte im Bereich des hinteren Beckenknochens. Das Risiko beschränkt sich im Wesentlichen auf die Narkose.

VERGANGENHEIT UND ZUKUNFT: DIE GESCHICHTE DER DKMS

Die Geschichte der DKMS beginnt im Jahr 1991, als Mechtild Harf, die Ehefrau des Gründers Dr. Peter Harf, an den Folgen ihrer Leukämieerkrankung verstirbt. Peter Harf versprach seiner Frau, sich dafür einzusetzen, für jeden Blutkrebspatienten einen passenden Stammzellspender zu finden.

Zu diesem Zeitpunkt waren in Deutschland lediglich 3000 Menschen als potenzielle Stammzellspender erfasst. Peter Harf gründete die DKMS in Deutschland, und innerhalb nur eines Jahres stieg die Zahl der registrierten Spender auf 68.000 an. Grund genug für den DKMS-Gründer, an seine Vision zu glauben, den Blutkrebs zu besiegen und jedem Blutkrebspatienten eine zweite Chance auf Leben zu ermöglichen. Heute lassen sich pro Tag durchschnittlich rund 3175 neue Spender bei der DKMS registrieren.

Im Jahr 2004 startete die internationale Arbeit der DKMS-Familie, zunächst in den USA, 2009 in Polen, 2011 in Spanien und 2013 in UK. Im Zuge der Internationalisierung hat die DKMS auch ihre Mission erweitert. Mit einem umfassenderen Tätigkeitsfeld kommt die Organisation ihrem übergeordneten Ziel näher, den Blutkrebs zu besiegen.

DKMS-FAMILIE

DKMS STIFTUNG LEBEN SPENDEN

Seit 1997 existiert die DKMS Stiftung Leben Spenden, die hundertprozentige Mutterorganisation der DKMS. Sie stellt die Einhaltung des Gesellschaftszwecks sicher und fällt strategische Richtungsentscheidungen für die DKMS und die weiteren Organisationen DKMS Nabelschnurblutbank, DKMS Life Science Lab sowie DKMS LIFE.

Die Stiftung gibt unter dem Titel „Der Rote Ratgeber“ Wegweiser für Betroffene und Angehörige zu den Themen Blutkrebs und Stammzellspende heraus.

VORSTAND DER DKMS STIFTUNG LEBEN SPENDEN

Dr. Peter Harf (Vorsitzender), Richard Champlin, MD (stellv. Vorsitzender), Laurence Atlas, Marcel van den Brink, MD, PhD, Alexandre van Damme, Alejandro Santo Domingo, Dr. Dr. Christoph Glaser, John Hansen, Prof. Dr. Dieter Hoelzer, Dr. Antonella Mei-Pochtler und Patrice de Talhouët

GESCHÄFTSFÜHRUNG DER DKMS



Dr. Alexander Schmidt

Dr. Alexander Schmidt ist als Hauptgeschäftsführer zuständig für die Bereiche Medizin und Wissenschaft.



Sandra Bothur

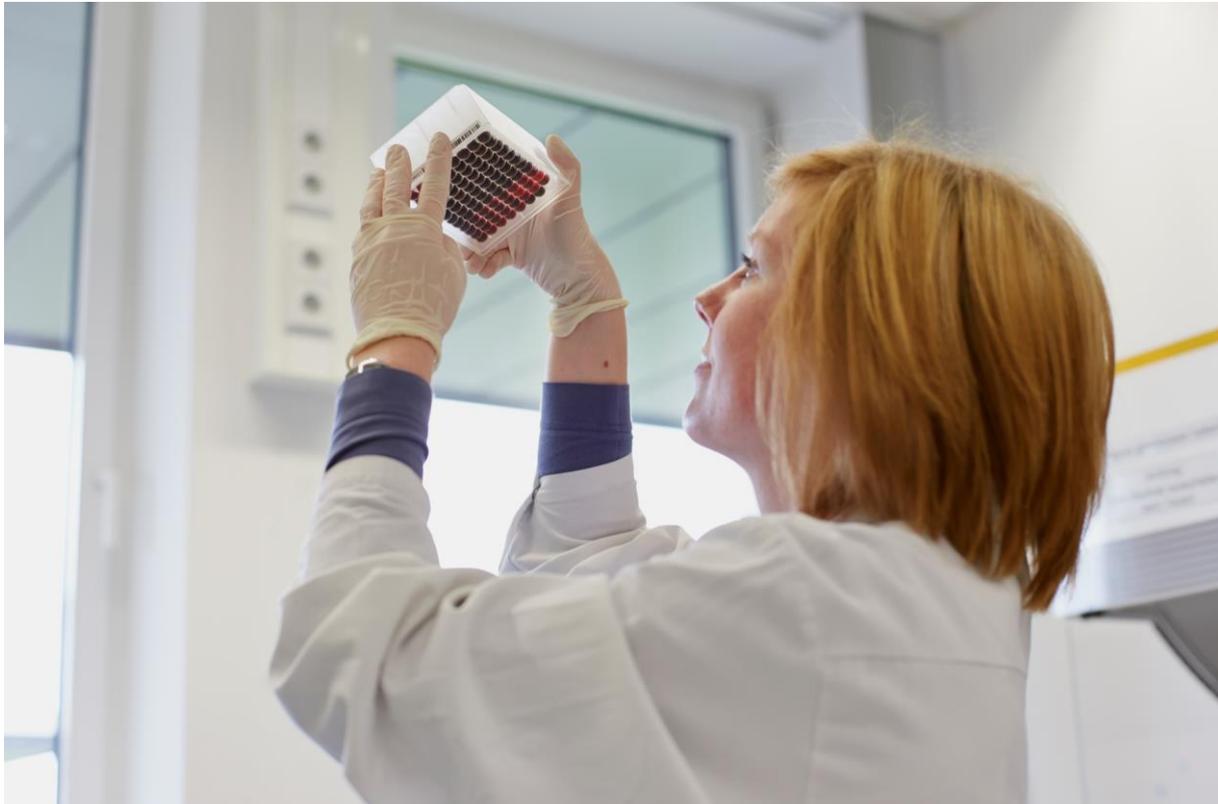
Sandra Bothur verantwortet als Geschäftsführerin die Bereiche Spenderneugewinnung, Fundraising, Marketing, Public Relations und Eventmanagement.



Sirko Geist

Sirko Geist ist als Geschäftsführer für die Bereiche Verwaltung, Finanzen, Organisation, IT und Human Capital tätig.

DKMS LIFE SCIENCE LAB IN DRESDEN



Eine Mitarbeiterin im Labor prüft ein vorbereitetes Blutprobenpanel auf den Füllstand.

Das DKMS Life Science Lab in Dresden ist eines der größten und leistungsfähigsten HLA-Typisierungslabors weltweit und arbeitet nach modernsten wissenschaftlichen Aspekten. Pro Monat können hier mehr als 100.000 Spenderproben analysiert werden.

Im DKMS Life Science Lab wird genetisches Material (DNA) von potenziellen Stammzellspendern aus Wangenabstrichen oder Blutproben isoliert. In einem HLA-Typisierung genannten Prozess werden diese DNA-Proben analysiert, um das exakte genetische Profil der menschlichen Kompatibilitätsgene für jeden neu registrierten Spender zu bestimmen. Diese Profile sind die unverzichtbare Grundlage, um passende Spender für Patienten zu finden, die eine Stammzelltransplantation benötigen. Nur die weitestgehende Übereinstimmung der HLA-Merkmale zwischen Spender und Patient minimiert das Risiko von Komplikationen nach der Transplantation.

Um möglichst genaue (hochaufgelöste) HLA-Typisierungen in möglichst hoher Kapazität durchzuführen, kommen im DKMS Life Science Lab die derzeit modernsten biotechnologischen Verfahren zum Einsatz. So hat das DKMS Life Science Lab 2013 als erstes HLA-Typisierungslabor weltweit eine neue Sequenzieretechnologie, ein sogenanntes NGS (Next-Generation-Sequencing-)Verfahren, für hochparallele Hochdurchsatztypisierung etabliert. Heute werden mit diesem Verfahren pro Jahr weit über eine Million potenzielle Stammzellspender typisiert.

Dem DKMS Life Science Lab sind ein klinisches Labor und eine beim ZKRD (Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland) akkreditierte klinische Sucheinheit angeschlossen.

DKMS CLINICAL TRIALS UNIT (CTU)

In der Behandlung von Blutkrebs sowie anderen Erkrankungen des blutbildenden Systems sind noch viele Fragen offen. Es fehlen noch immer kontrollierte Studien. Um langfristig die Chancen auf eine erfolgreiche Behandlung von Blutkrebspatienten zu erhöhen, hat die DKMS im April 2013 die DKMS Clinical Trials Unit (CTU) mit Sitz in Dresden gegründet. In Kooperation mit führenden Wissenschaftlern und Ärzten unterstützt die CTU damit die wissenschaftliche Begründung, inhaltliche und organisatorische Planung und praktische Umsetzung von Studien sowie die statistische Auswertung und deren abschließende Veröffentlichung und Ergebnisse. Das gemeinsame Ziel ist es, die Forschung auf dem Gebiet der Stammzelltransplantation und bei der Bekämpfung von Blutkrebs aktiv voranzutreiben.

DKMS NABELSCHNURBLUTBANK GEMEINNÜTZIGE GMBH

Die DKMS Nabelschnurblutbank gemeinnützige GmbH, seit 2008 ein Mitglied der DKMS-Familie, hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Spende von Nabelschnurblut, das direkt im Anschluss einer Geburt eines Babys aus der Nabelschnur gewonnen und für die Allgemeinheit zur Verfügung gestellt wird, zu fördern. Ziel ist es, mehr Blutkrebspatienten zu einer Stammzelltransplantation zu verhelfen. Die DKMS Nabelschnurblutbank ergänzt daher die Arbeit der DKMS.

DKMS LIFE GEMEINNÜTZIGE GMBH

Die DKMS LIFE gemeinnützige GmbH wurde 1995 gegründet und konnte seitdem über 120.000 Patientinnen die Teilnahme an den Kosmetikprogrammen *look good feel better* und *makeUP – Der Beauty-Workshop* ermöglichen. Bundesweit organisiert DKMS LIFE jährlich in mehr als 280 Einrichtungen über 1300 Kosmetikseminare für Krebspatientinnen in Therapie. Seit 2002 gehört DKMS LIFE zur DKMS-Familie und ist heute eine Tochter der DKMS. DKMS LIFE ist im Verbund mit dem internationalen Programm *look good feel better*, das in 26 Ländern weltweit kostenfreie Kosmetikseminare für Krebspatientinnen anbietet.

UNTERSTÜTZUNG DRINGEND BENÖTIGT

Im Kampf gegen Blutkrebs zählt jeder Euro, denn allein die Registrierung eines neuen Spenders kostet die DKMS derzeit 40 Euro. Jede Geldspende, die die DKMS erhält, fließt ausschließlich in den Kampf gegen Blutkrebs – dabei hilft uns jeder einzelne Euro. Neben der Finanzierung neuer potenzieller Stammzellspender benötigen wir Geldspenden für Forschung, Wissenschaft und den Bereich der Internationalisierung. Um noch mehr Patienten in anderen Ländern der Welt helfen zu können, brauchen wir eine weltweite Solidargemeinschaft und Spendengelder.

UNSERE UNTERSTÜTZER

- **Benefizaktionen**

Viele engagierte Menschen investieren ihre kostbare Zeit in den Kampf gegen den Blutkrebs und engagieren sich für die DKMS. Privatpersonen, Unternehmen und Vereine sammeln Spenden und unterstützen unsere Arbeit auf vielfältige Art und Weise. Mit Sportveranstaltungen, Benefizläufen, Kuchenverkauf und vielen weiteren Ideen rufen sie zu Geldspenden auf und wirken gleichzeitig als Multiplikatoren.

- **Spenderclub**

Der DKMS Spenderclub ist ein engagiertes und exklusives bundesweites Netzwerk von Stammzellspendern. Mitglieder sind Personen, die selbst bereits Stammzellen gespendet haben und sich nach der Spende bereit erklärt haben, sich weiterhin für die DKMS zu engagieren. Die „DKMS Spenderclubber“ informieren über das Thema Stammzellspende, unterstützen uns als Repräsentant oder betreuen Informationsstände.

- **Unternehmen**

Ob Global Player oder kleiner Familienbetrieb – seit der Gründung 1991 haben schon viele Unternehmen die DKMS tatkräftig unterstützt. Und das nicht nur, weil sozial verantwortliches Handeln für Unternehmen weltweit an Bedeutung zugenommen hat: Durch den gemeinsamen Kampf gegen Blutkrebs erreichen viele Firmen eine große Aufmerksamkeit in der breiten Öffentlichkeit sowie bei Kunden und Geschäftspartnern. So ist z. B. der „Club der 1000“ eine besondere Gemeinschaft unterschiedlicher Unternehmen, renommierter Organisationen und prominenter Persönlichkeiten, die die DKMS regelmäßig finanziell unterstützen.

Weitere Infos finden Sie unter:

www.dkms.de

www.dkms-insights.de

FOLGEN SIE UNS BEI ...



www.facebook.com/dkms.de



www.twitter.com/dkms_de



youtube.com/dkms_de



plus.google.com/+dkms_de



www.instagram.com/dkms_de



www.dkms.de/whatsapp