

# NEWSLETTER

Juli | 2017

## KURATORIUM

Bruno Gärtner  
Kuratoriumsvorsitzender  
Bürgermeister a. D. der  
Gemeinde Dielheim

Dr. Rainer Strickler  
Stellvertretender Kuratoriums-  
vorsitzender, früherer Leiter des  
Zentralbereichs Planung und  
Controlling, BASF

Prof. Dr. Anthony D. Ho  
ehemaliger Ärztlicher Direktor  
der Medizinischen Klinik V  
Schwerpunkt Hämatologie,  
Onkologie und Rheumatologie

## DACHORGANISATION

blut.eV  
Bürger für Leukämie-  
und Tumorerkrankte

Wilzerstraße 19  
76356 Weingarten  
Fon 0 72 44 / 60 83 - 0  
Fax 0 72 44 / 60 83 - 20  
info@blutev.de  
www.blutev.de

**Bürozeiten:**  
Mo - Fr: 9.00 - 12.30 Uhr und n. V.

**Spendenkonto:**  
Förderkreis Stammzellforschung  
IBAN DE67 6606 1724 0030 7833 28  
BIC GENODE61WGA  
Volksbank Stutensee-Weingarten eG

## GRUSSWORT DES KURATORIUMSVORSITZENDEN



Bruno Gärtner,  
Kuratoriumsvorsitzender

Sehr geehrte Damen und Herren,

die **dreizehnte Ausgabe des Newsletters** markiert einen Stabswechsel in der Inneren Medizin V in Heidelberg. Im Februar dieses Jahres hat sich **Herr Prof. Dr. Anthony Ho** nach 47-jähriger Verbundenheit mit dem Universitätsklinikum in den Ruhestand verabschiedet. Ganz so ruhig wird es allerdings nicht bei ihm werden, denn er bleibt vor allem den Forschungsaktivitäten der Inneren Medizin vorerst noch erhalten. Er wird sich der Auswertung der immensen Datenmengen des internationalen Forschungsverbunds „SySystemAge“ widmen. SySystemAge geht der Frage nach, wie Stammzellen altern und welche Rolle diese Alterungsprozesse bei Erkrankungen des Knochenmarks spielen.

Mit **Prof. Dr. Carsten Müller-Tidow** konnte ein exzellenter Nachfolger für die Position des Ärztlichen Direktors gewonnen werden. Der Förderkreis Stammzellforschung wird auch die Forschungstätigkeiten von Prof. Dr. Müller-Tidow unterstützen. Einen ersten Einblick in seine Schwerpunkte gibt der Bericht „Immuntherapie mit CAR-Zellen“, der auf anschauliche Weise gefeiert werden. Stammzellforschung rettet Leben, ich spreche aus Erfahrung. **Wir bitten Sie, helfen Sie uns dabei! Ihre Spende kommt zu einhundert Prozent da an, wo sie gebraucht wird.**

Herzlich Ihr

  
Bruno Gärtner

## AUTOREN IN DIESER AUSGABE



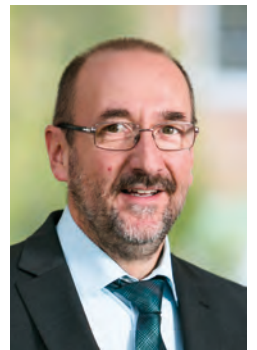
Prof. Dr. Carsten  
Müller-Tidow  
Ärztlicher Direktor der  
Medizinischen Klinik V  
Schwerpunkt Hämatologie,  
Onkologie und Rheuma-  
tologie



Prof. Dr. Peter Dreger,  
Oberarzt und Leiter der  
Sektion Stammzelltrans-  
plantation an der Abtei-  
lung Innere Medizin V



Prof. Dr. Michael Schmitt,  
MHBA  
Siebeneicher-Stiftungs-  
professor für Zelluläre  
Immuntherapie,  
Leiter der GMP-Core-  
Facility



Peter Stadtherr,  
Koordinator  
Allogene Transplantation

Weiterer Bericht  
aus der Praxis:

„IMMUNTHERAPIE  
MIT CAR-ZELLEN“

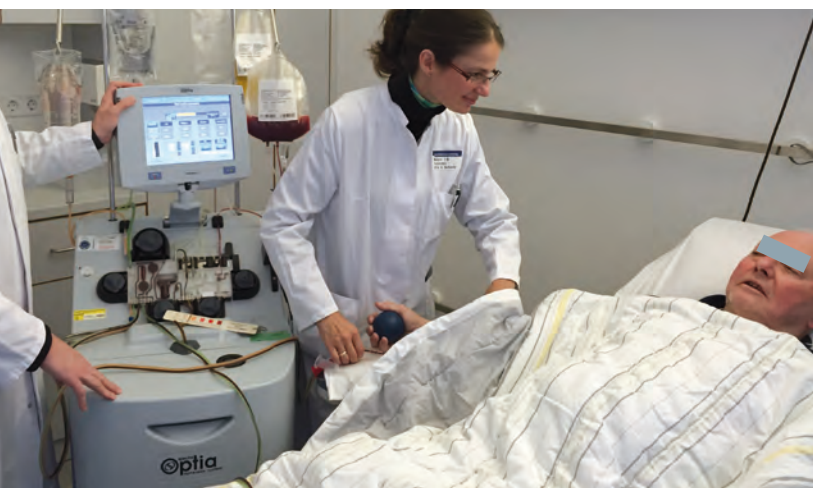
ab  
Seite 2



## IMMUNOTHERAPIE MIT CAR-ZELLEN

### CAR-T-Zellen – ein Hype?

CAR-T-Zellen sind weiße Blutkörperchen des Immunsystems, die gentechnisch so verändert wurden, dass sie ganz zielgerichtet Leukämie- und Lymphomzellen erkennen können. Da sie selbst bei Patienten, die schon Chemo- und Antikörpertherapien sowie Stammzelltransplantationen hinter sich haben, im Rückfall noch helfen können, gelten die CAR-Zellen als neueste „Wunderwaffen“ des Krebspezialisten. **Der neue Ärztliche Direktor der Abteilung Innere Medizin V, Professor Carsten Müller-Tidow**, ist begeistert von den Vorarbeiten zu dieser Therapieform und hat sich gleich von Beginn an seiner Berufung in der Nachfolge von **Professor Anthony D. Ho** ganz besonders engagiert für dieses neu aufkommende Therapiefeld. Professor Müller-Tidow plant gemeinsam mit dem **Direktor des Stammzellprogramms Professor Peter Dreger** und dem **Leiter der GMP Core Facility Professor Michael Schmitt** eine konzertierte Aktion mit dem NCT Heidelberg und dem Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ). Diese Plattform wird es Heidelberger Krebsforschern und Ärzten erlauben,



**Abbildung 1: Entnahme von Zellen.** Der Leukämie- oder Lymphom-Patient wird an eine Leukapherese-Maschine angeschlossen, um innerhalb von zwei bis drei Stunden genügend weiße Blutkörperchen abzusammeln, unter denen sich auch die T-Lymphozyten befinden. Diese T-Lymphozyten sind dann Ausgangsmaterial für weitere gentechnische Veränderungen hin zu den sogenannten CAR-T-Zellen.

Patienten mit dieser neuartigen Therapie zu versorgen, um ihnen in einer sonst ausweglosen Situation wieder Hoffnung und Heilung zu ermöglichen. Bislang ist die CAR-T-Zelltherapie nur in den USA, aber nicht in Deutschland verfügbar. Im ersten Projekt mit CD19-CARs geht es um Leukämie- und Lymphompatienten, in weiteren Projekten werden dann auch Patienten mit Prostata-Karzinom und anderen soliden Tumoren davon profitieren.

### Warum sind T-Zellen so wichtig in der Krebstherapie?

Bei der **allogenen Stammzelltransplantation** kommt dann zusätzlich zu dem Standard-Verfahren in der Krebstherapie, d. h. Chemotherapie und Ganzkörperbestrahlung, das Moment der Immuntherapie hinzu: Durch die im Transplantat enthaltenen Spenderlymphozyten bzw. die aus den Spenderstammzellen ausreifenden Lymphozyten kann ein Pool von sogenannten **T-Killerzellen** geschaffen werden, der Krebs-

zellen oder der Leukämie- oder Lymphomzellen erkennt und abtötet. Diesem gewünschten **Transplantat-gegen-Leukämie/Lymphom-Effekt** steht der unerwünschte Transplantat-gegen-Empfänger- oder Graft-versus-Host-Disease-(GvHD-) Effekt entgegen, der unausweichlich in mehr oder weniger starkem Maße entsteht. Bei der GvHD werden leider Killerzellen stimuliert, die nicht die krankhaften Leukämie- oder Lymphomzellen erkennen, sondern das Gewebe der normal gesunden Organe des Empfängers (Patienten). So tritt die gefürchtete GvHD auf, die wiederum mit immunsuppressiven Medikamenten behandelt werden muss ...

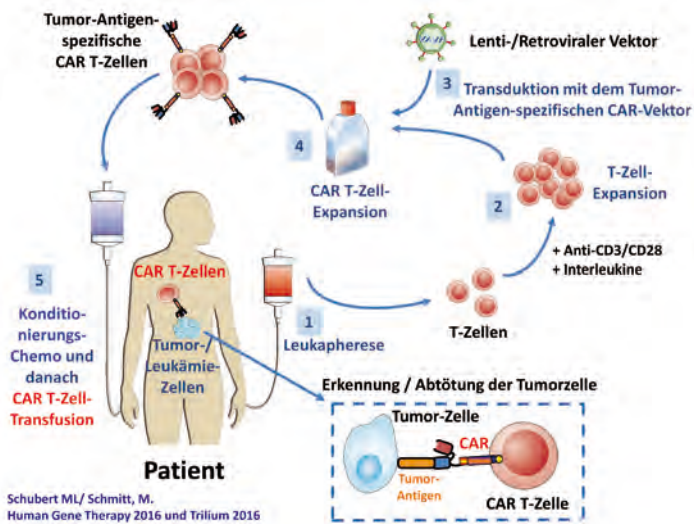
### Spenderlymphozyten gegen Blutkrebs

Professor Hans-Jochem Kolb aus München führte 1990 die Technik der Spenderlymphozyten („Donor Lymphocyte Infusion“ DLI) ein. Bei diesem Verfahren wird von dem Stammzellspender in einer zweiten **Leukapherese (Abbildung 1)** noch einmal peripheres Blut abgesammelt. Dies enthält Spenderlymphozyten, die dann Leukämie- und Lymphomzellen erkennen und abtöten können. Leider ist auch bei dieser ungerichteten DLI-Gabe wiederum das Risiko der GvHD groß. Es wurde trotz der weltweit eingesetzten Technik der DLI spätestens ab 2000 klar, dass Aufreinigungstechniken (Selektionstechnologien) notwendig sind, um die „bad guys“, d. h. die Spenderlymphozyten, die eine unerwünschte GvHD bewirken, auszuschalten. Dann bleiben die „good guys“ erhalten, nämlich diejenigen Killerzellen, die gezielt Leukämie- und Lymphomantigene erkennen und die Lymphom- und Leukämiezellen abtöten. Es wurde also die Notwendigkeit einer entsprechenden Manipulation von Spenderzellen aus dem Leukaphereseprodukt als notwendig erkannt.

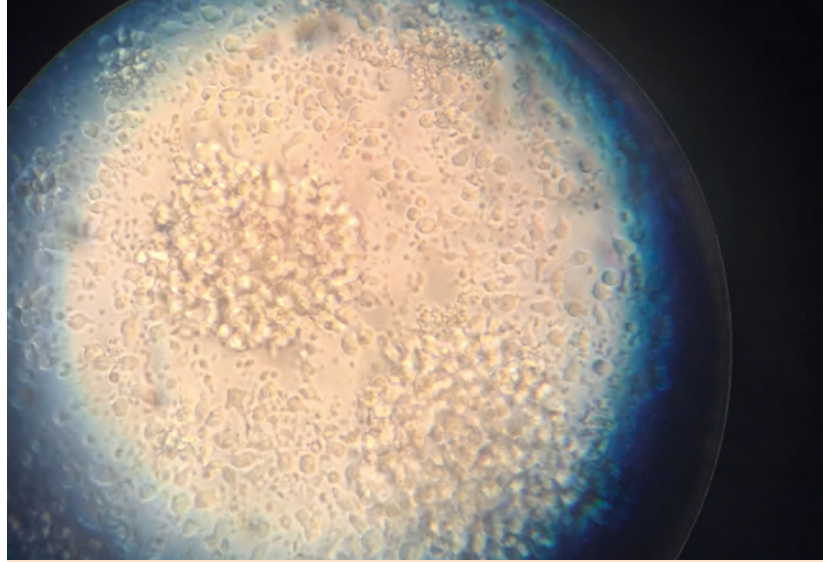
### Chimäre Antigen-Rezeptor-(CAR-) und T-Zell-Rezeptor-(TCR-)Therapien

Der nächste Quantensprung in der modernen T-Zell-Therapie wurde bereits von Kollegen aus den USA (Prof. Carl June, University of Pennsylvania, USA, und anderen Arbeitsgruppen) vollzogen. Hierbei werden **T-Killerzellen einem Gentransfer** unterzogen. Durch retrovirale Vektoren wird die Information für ein bestimmtes Oberflächenprotein in die Zellen hineingebracht (**Abbildung 2**), sodass diese T-Zellen nach der Behandlung in der GMP-Core-Facility nur Leukämie- und Lymphomzellen, aber kein normal gesundes Gewebe mehr erkennen. Somit gelingt endlich die seit 25 Jahren gewünschte Trennung von „bad guys“ und „good guys“. Die Zellen, die das Oberflächenmolekül CD19 erkennen, das bei Leukämie- und Lymphomzellen auf der Zelloberfläche vorhanden ist, muss man sich als besser trainierte „Spürhunde“ für Leukämie/Lymphome vorstellen. Derart stimulierte T-Zellen zeigen eine hohe Wachstumsrate, im Mikroskop sieht man sie traubenförmig aneinander hängend (**Abbildung 3**). Diese „Spürhunde“ sind spezifisch abgerichtet auf die Krebszelle. Damit sind sie den normalen, nicht manipulierten T-Zellen als normalen „Hunden“ bei Weitem überlegen. Prof. Schmitt und Prof. Ho haben mit Prof. Malcolm Brenner, Baylor College of Medicine, Houston/Texas, USA, eine Zusammenarbeit begonnen, um diese CD19-zielgerichtete Therapie auch für Leukämie- und Lymphompatienten in Heidelberg verfügbar zu machen. Zurzeit arbeitet die GMP-Core-Facility unter Leitung von Prof. Schmitt (**Abbildungen 4 und 5**) intensiv an





**Abbildung 2: CAR-T-Zell-Technologie.** Einem Tumor-Patienten werden durch Leukapherese Zellen des peripheren Blutes entnommen (1), mittels Wachstumsfaktoren und Antikörpern stimuliert (2) und mit einem retroviralen Vektor transduziert (3). Dieser beinhaltet Erbgut-Information (RNA) für den chimären Antigen-Rezeptor (CAR). Danach werden die so gentechnisch manipulierten Zellen erneut im Wachstum stimuliert (4) und schlussendlich nach einer Konditionierungs-Chemotherapie dem Patienten in die Vene zurückgegeben (5).



**Abbildung 3: Aktivierte T-Zellen,** hier in 400-facher Vergrößerung im Lichtmikroskop, lagern sich Cluster-förmig zusammen wie Weintrauben. Sie sind die „Spürhunde“, die Krebszellen erkennen und abtöten können, um so den Patienten von seiner Krebserkrankung zu heilen.



**Abbildung 4: Manipulation von T-Zellen im Reinraum der GMP-Core-Facility.** Die Reinnräume sind fast vollkommen frei von Partikeln (Staubteilchen) und Keimen. Die Mitarbeiter müssen sich komplett umziehen und einen Ganzkörperanzug (Overall), Gesichtsmaske, Handschuhe und Boots tragen. So kann sicher eine sterile Herstellung des Blutproduktes „CAR-T-Zellen“ über einen Zeitraum von zwei bis drei Wochen garantiert werden.



**Abbildung 5: Qualitätsmanagement der Reinraum-Anlage:** Bereits zur Antragsstellung für eine neue Zelltherapie bei den Behörden müssen sehr viele Dokumente erstellt werden, z. B. Standard-Handlungsanweisungen (SOPs), Fluss-Diagramme, Spezifikationen und Qualitätszertifikate. Mit einer speziellen Software werden alle GMP-relevanten Daten für die Herstellung wie Druckkaskade, Temperatur und Feuchtigkeit erfasst, graphisch dargestellt und Langzeit-gespeichert.

der Erlangung einer **Herstellungserlaubnis** und der **Erlaubnis einer entsprechenden klinischen Prüfstudie**. Ein Antrag an die Ethikkommission ist abgegeben, ebenso ein Antrag an die zuständige Bundesoberbehörde, das Paul-Ehrlich-Institut (PEI). Prof. Dreger hatte zuvor als Leiter der klinischen Zelltherapie-/Stammzell-Transplantation gemeinsam mit Prof. Schmitt und Team an zwei Runden der fachlichen Beratung (Scientific Advice) im PEI teilgenommen. Das PEI hat dieses CAR-T-Zell-Projekt grundsätzlich positiv bewertet. Nun sind die Details noch in der Prüfung durch das PEI und die Landesbehörde, das Regierungspräsidium Tübingen. **Mit einer abschließenden Bewertung kann im Herbst 2017 gerechnet werden, sodass in diesem Jahr bereits der erste CAR-T-Zell-Patient behandelt werden kann.**

Dieses Projekt geschieht in enger Anlehnung an die Protokolle von Prof. Brenner, der bereits zahlreiche Patienten mit Akuter Lymphoblastischer Leukämie (ALL) und Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL) behandelt hat. Die Patienten erhalten

diese innovativen Zell-Präparate unter intensivmedizinischer Überwachung, um die Patientensicherheit zu garantieren. CD19 ist nur die erste Zielstruktur, die durch diese neuen Techniken angezielt werden wird. In Kooperation mit verschiedenen Gruppen auf dem Heidelberger Campus sowie externen nationalen und internationalen Partnern soll das Programm der CARs hier in Heidelberg auf weitere Zielstrukturen ausgeweitet werden. **Durch die aktuelle Entwicklung von CAR-T-Zell-Therapien bleibt Heidelberg weiterhin in der modernen klinischen Zelltherapie weltweit führend.**

Autoren:  
 Prof. Dr. Carsten Müller-Tidow, Ärztlicher Direktor der Medizinischen Klinik V, Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Rheumatologie  
 Prof. Dr. Peter Dreger, Oberarzt und Leiter der Sektion Stammzelltransplantation an der Abteilung Innere Medizin V  
 Prof. Dr. Michael Schmitt, MHBA, Siebenicher-Stiftungsprofessor für Zelluläre Immuntherapie, Leiter der GMP-Core-Facility



## INTERVIEW MIT ELKE JORDAN-MATTES UND SUSANNE BOGNER



*„Ich kann Ihnen gar nicht sagen, wie erfüllt ich abends immer nach Hause gehe.“*

Wer mit blut.eV zu tun hat, dessen Weg kreuzt sich über kurz oder lang mit dem von Elke Jordan-Mattes und Susanne Bogner. Die eine hat 1996 den Verein gegründet, die andere kam bereits 1998 hinzu. Elke Jordan-Mattes (Jahrgang 1946) ist die 1. Vorsitzende, Susanne Bogner (Jahrgang 1967) die Geschäftsführerin. Gemeinsam haben sie maßgeblich dazu beigetragen, dass nahezu 100.000 Menschen typisiert wurden, was wiederum über 650 Transplantationen ermöglicht hat. Im Interview berichten die beiden, wie alles vor mehr als 20 Jahren begonnen hat und was sie bis heute antreibt.

**Erzählen Sie doch mal, wie das alles angefangen hat.**

*Elke Jordan-Mattes:* 1996 erkrankte eine Mitarbeiterin an Leukämie. Sie war damals schon zehn Jahre bei mir in der Kanzlei. Nach einigen Wochen erzählte sie mir ganz aufgelöst am Telefon, dass sie transplantiert werden müsse, aber kein Spender gefunden wurde. Anfangs wollte sie selbst eine Typisierungsaktion auf die Beine stellen – aber wie hätte sie das machen sollen? Da habe ich gesagt: „Das mache ich vom Büro aus.“ So haben wir die Aktion „Weingartner helfen Weingartnerin“ ins Leben gerufen.

**Das war die allererste Aktion?**

*Elke Jordan-Mattes:* Ja, und es sind um 500 Leute zusammengekommen. Ich bin voller jugendlichem Leichtsinn an die Sache rangegangen. Ich habe gedacht: Ein Arzt nimmt Blut ab und die Kasse bezahlt – aber das war natürlich nicht so.

**Wer hat denn bezahlt?**

*Elke Jordan-Mattes:* Das war mein Risiko. Komplet. Schließlich konnten wir doch alles durch Spenden finanzieren.

**Wurde ein Spender gefunden?**

*Elke Jordan-Mattes:* Nein, aber es war mir wichtig, dass meine Mitarbeiterin, Gudrun Müller, nicht hilflos im Krankenhaus sitzt, sondern dass sie das Gefühl hat: Es passiert etwas! Ich wollte ihr Hoffnung geben. Um dieses Feuer am Leben zu erhalten, bin ich von einer Bundeswehrekaserne zur nächsten gezogen und dann noch zum Forschungszentrum in Karlsruhe.

**Sie haben für Frau Müller mehrere Typisierungsaktionen gemacht?**

*Elke Jordan-Mattes:* Ja, insgesamt wurden rund 1.800 Menschen typisiert. Und sie hat tatsächlich einen Spender gefunden.

**Durch Ihre Aktionen?**

*Elke Jordan-Mattes:* Nein, in den Datenbanken fand sich ein Spender. Sie hat es aber leider nicht geschafft, nach etwa 100 Tagen bekam sie eine Lungenentzündung. Trotzdem hat sich das alles gelohnt! Wir haben ihr Hoffnung gegeben.

**Die unterschiedlichen Aktionen haben Sie nach Feierabend organisiert?**

*Elke Jordan-Mattes:* Nein, mein Büro war vier Wochen lang lahmgelegt, unsere Arbeit haben wir am Abend gemacht. Während des Tages sind wir nicht dazu gekommen. Wir brauchten viele Spenden-Aktionen, um an das nötige Geld zu kommen.





**Warum haben Sie weitergemacht? Warum haben Sie nach der letzten Aktion für Frau Müller nicht gesagt: „Jetzt reicht’s, ich habe genug getan.“**

*Elke Jordan-Mattes:* Bei mir hat sich ein Mann gemeldet, dessen Frau einen Spender brauchte. Er fragte: „Wie mache ich so was?“ Mir war gleich klar: Das kann der nicht, er braucht Hilfe. Wenn ich nicht die Kanzlei im Rücken gehabt hätte und Freunde drumherum, hätte ich das nie geschafft. Also haben wir den Verein „Freundeskreis Leukämiekranker“ gegründet. Damals habe ich das erste Mal gespürt, dass es nicht stimmt, wenn immer gesagt wird: Die Menschen heute sind so kalt und gar nicht solidarisch. Das stimmt nicht. Die Krankheit braucht ein Gesicht, die Menschen müssen wissen, für wen sie sich einsetzen – dann machen sie sich auf den Weg.

**Sie sind dann bald eine Kooperation mit dem Klinikum Karlsruhe eingegangen.**

*Elke Jordan-Mattes:* Wenn Sie in die Öffentlichkeit gehen, dann kriegen Sie medizinische Fragen gestellt, aber wir konnten keine seriösen Antworten geben. Also sind wir zu Professor Fischer gegangen und haben ihm angeboten: „Mit Spendengeldern finanzieren wir Ihnen eine halbe Assistenzarztstelle und im Gegenzug machen Sie für uns eine Beratungsstunde.“ Das hat geklappt, Professor Fischer ist zu mir ins Büro gekommen und hat sozusagen die Patienten empfangen. Und hinterher haben wir Kaffee und Kuchen angeboten. Dazu haben wir ehemalige Patienten eingeladen, die eine Transplantation überstanden hatten, damit die Leute sehen: Da sitzt einer, der hat es geschafft. Dann haben wir in Karlsruhe noch eine Psychologin finanziert, später zu einhundert Prozent auch einen Musik- sowie einen Kunsttherapeuten.

**Wann kamen Sie denn mit dem Universitätsklinikum Heidelberg in Kontakt?**

*Elke Jordan-Mattes:* Im Jahr 2000 waren wir bei dem damaligen Ärztlichen Direktor, Prof. Anthony Ho. Wir haben auch dort für zwei Jahre eine Psychologin finanziert, vor allem aber haben wir begonnen, mit dem Heidelberger Stammzellenspenderegister zusammenzuarbeiten.

**Frau Bogner, Sie sind heute im Vorstand von blut.eV. Wann sind Sie dazugekommen?**

*Susanne Bogner:* 1998, nach der Aktion für Kira, bei der sehr viele Spendengelder gesammelt wurden. Nun muss für jede einzelne Spende eine Bescheinigung ausgestellt werden, allein das ist ein großer Zeitaufwand.

*Elke Jordan-Mattes:* Es kamen Mandanten zu mir und meinten: „Frau Jordan, alles schön und gut, aber jetzt wäre es nett, wenn Sie sich wieder um uns kümmern könnten.“ Die haben mir die rote Karte gezeigt.

*Susanne Bogner:* Es hat mich sehr gereizt, für eine gute Sache zu arbeiten. Damals hat ja kein Mensch gedacht, dass das eine dauerhafte Aufgabe für die nächsten 20 Jahre sein würde.

*Elke Jordan-Mattes:* Bis 2003 hat das keiner geglaubt.

*Susanne Bogner:* In diesem Jahr hatten wir über 12.000 Typisierungen. 12.000 mal 60 Euro macht 720.000 Euro – das muss man erst einmal finanzieren. Wir hatten immer viele Aktionen, die einen waren unterfinanziert, andere überfinanziert, das hatte sich bis dahin unterm Strich ausgeglichen. Aber 2003 haben wir gemerkt, dass wir so nicht weitermachen konnten.

**Sie haben die Flucht nach vorn angetreten.**

*Susanne Bogner:* Damit wir nach außen erkennbarer sind, haben wir den Verein umbenannt: Aus „Freundeskreis Leukämiekranker“ wurde „blut.eV, Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte“.

*Elke Jordan-Mattes:* Damit Menschen mithelfen und bereit sind, zu spenden, müssen Sie gute Arbeit leisten und ein klares Profil haben.

*Susanne Bogner:* Sie können jederzeit bei uns klingeln, in die Geschäftsstelle kommen und sich alles zeigen lassen. Sie können anrufen, Sie erhalten sofort eine Auskunft. Wir sind erkennbar, wir sind erreichbar.

#### **Frau Jordan-Mattes, Sie machen das alles ehrenamtlich. Warum sind Sie mehr als 20 Jahre drangeblieben?**

*Elke Jordan-Mattes:* Einmal angefangen, können Sie nicht mehr aufhören.

*Susanne Bogner:* Es gab viele Momente, in denen ich verstanden hätte, wenn du, Elke, gesagt hättest: „Ich kann nicht mehr, das ist einfach alles zu viel.“ Hast du aber nie gemacht.

*Elke Jordan-Mattes:* Ich habe als Steuerberaterin immer viel gearbeitet, aber der Verein ist noch einmal etwas anderes. Stammzellspenderaktionen sind wunderschön – obwohl sie eigentlich einen traurigen Hintergrund haben. Was sich die Leute alles einfallen lassen, die tollsten Sachen! Kinder können sich bunt schminken lassen, Benefizkonzerte, Traktor fahren für Kinder, die Feuerwehr wäscht Autos, Ministranten gehen für alte Leute einkaufen. Ich kann Ihnen gar nicht sagen, wie erfüllt ich abends immer nach Hause gehe. Das ist der Antrieb. Wenn man dort mittendrin ist, das ist einfach schön.

*Susanne Bogner:* An so einem Aktionstag entsteht ein starkes Gemeinschaftsgefühl. Man sieht sich nicht als einzelner Mensch, der irgendwo sein Leben durchkämpfen muss. Ich empfinde das als sehr sinnstiftend. Vorher habe ich im Versandhandel gearbeitet. Nach der zehnten Saison habe ich gedacht: Jetzt dürfte jeder in Deutschland mindestens drei Kaffeeservice haben.

#### **Frau Jordan-Mattes, Sie haben im vergangenen Jahr geheiratet und sind nach Tuttlingen gezogen. Viele Ihrer Aufgaben geben Sie mittlerweile an Frau Bogner ab. Wie viele Stunden haben Sie vor dem Umzug für den Verein gearbeitet?**

*Elke Jordan-Mattes:* 15 bis 20 Stunden pro Woche. Ich habe allein gelebt, meine Freizeit war blut.eV. Das hat mich sehr erfüllt. Hätte ich einen Partner gehabt, hätte ich nicht die Zeit aufbringen können, die ich da reingesteckt habe.

#### **15 bis 20 Stunden sind viel. Warum haben Sie das über so viele Jahre gemacht?**

*Elke Jordan-Mattes:* Das Leben ist nie langweilig. Du kannst immer wieder sagen: Du hast dazu beigetragen, dass Menschen eine zweite Chance bekommen – bis heute sind es mehr als 650. Und bei jedem Patienten habe ich festgestellt: Die können es nicht begreifen, dass für sie so viele Menschen kommen und sich einsetzen. Das ist für sie überwältigend.

*Susanne Bogner:* Die Therapie ist hart, das Immunsystem extrem geschwächt, man hat kaum Kontakt zu anderen Menschen. Ein Patient hat uns erzählt, dass er innerlich schon aufgegeben hatte, dann aber zu sich gesagt hat: „So viele Leute haben sich für mich eingesetzt, jetzt reiße ich mich zusammen.“

#### **Gibt es Patienten, die Ihnen in besonderer Erinnerung geblieben sind?**

*Elke Jordan-Mattes:* Katalin, sie war zwanzig, ich kannte sie schon hier aus Weingarten. Sie war mit Leukämie im Klinikum Karlsruhe und lag im künstlichen Koma. In Karlsruhe finanzieren wir ja einen Musiktherapeuten, und mit dem bin ich zu Katalin gegangen. Ich erinnere mich noch genau, wie er anfang, auf seiner Gitarre zu spielen, und auf den Monitoren konnte ich Katalins Reaktion beobachten. Die Musik war durchgedrungen zu dieser jungen Frau, obwohl sie im Koma lag. Das war für mich das schönste Erlebnis. Wir sind ja sonst nicht bei den Patienten. Damals habe ich gespürt, was wirklich unsere Arbeit ausmacht, warum wir 250 Päckchen Weihnachtsplätzchen backen, 250 Gläser Marmelade kochen.

*Susanne Bogner:* Das war ein Moment, wo wir erleben konnten, wie wichtig die Arbeit der Musik- und Kunsttherapeuten ist.

#### **In Karlsruhe finanzieren Sie nun auch die halbe Stelle einer Komplementär-Medizinerin. Was ist das eigentlich, Komplementär-Medizin?**

*Susanne Bogner:* Haben die Patienten die klassische onkologische Medizin durchlaufen, gehen sie danach oft noch zum Heilpraktiker oder Homöopathen. Sie wollen nichts unversucht lassen. Die Komplementär-Medizinerin in Karlsruhe ist eine anthroposophische Ärztin, die auch die onkologische Fachrichtung hat. Davon profitieren besonders die Kassenpatienten, die das sonst aus der eigenen Tasche bezahlen müssten.

#### **Frau Jordan-Mattes, Sie haben 2007 die Verdienstmedaille des Landes Baden-Württemberg erhalten, 2017 das Bundesverdienstkreuz. Sind Sie stolz auf diese Ehrungen?**

*Elke Jordan-Mattes:* Die Verdienstmedaille war mir anfangs sehr peinlich. Ich habe mich immer als Lokomotive eines Zuges empfunden. Eine Lokomotive allein kann aber nichts bewegen, ich brauche Waggons hintendran, wo was drauf ist, das ich transportieren, das ich bewegen kann. Im ersten Moment fand ich die Verdienstmedaille meinen Helfern gegenüber peinlich. Dann habe ich mir aber überlegt: Jetzt nimmst du die einfach an, stellvertretend für uns alle. Genauso denke ich über das Bundesverdienstkreuz.

#### **Frau Jordan-Mattes, Frau Bogner, Sie machen den Eindruck, als seien Sie ein ziemlich gutes Team.**

*Elke Jordan-Mattes:* Wir haben eine gewisse Seelenverwandtschaft, wir wollten schon miteinander ein Mehrgenerationenhaus gründen. Das kannst du nur machen, wenn du auf Augenhöhe bist.

#### **Die Arbeit für blut.eV, hat die Sie verändert?**

*Elke Jordan-Mattes:* Man jammert so viel in der Landschaft herum. In solchen Momenten denke ich mittlerweile: Elke, wenn du jetzt Leukämie hättest! Dagegen ist dein Problem sehr, sehr klein, geradezu nichtig.

*Susanne Bogner:* Wenn man mal den großen Bogen schlagen will: Ich glaube, dieses Mal bin ich auf dieser Welt, um diese

Arbeit zu machen. Ich habe aber auch das Gefühl, dass ich mich als Mensch weiterentwickeln konnte, in Dingen wie Empathie und Geduld mit anderen.

### Wo kommt heute die Geduld her?

**Susanne Bogner:** Man lernt: Viele Wege führen nach Rom. Hauptsache, man kommt irgendwann an. Früher habe ich gedacht, ich müsse meinen Weg oder meine Art durchsetzen. Ehrenamtlichen kann ich aber nicht sagen: „Genau so muss das gemacht werden!“ Das geht nicht, dann sind die irgendwann weg. So lernt man Geduld. Aber nicht negativ, in dem Sinne: Ich muss das aushalten. Sondern eher in dem Sinne: Hauptsache, am Ende sind alle glücklich, haben ein gutes Erlebnis, eine gute Aktion.

Interview und Fotos: Dirk von Nayhauß



#### DIRK VON NAYHAUß

Dirk von Nayhauß, geb. 1965, studierte Psychologie und absolvierte die Journalistenschule Axel Springer. Den Schwerpunkt seiner Fotografie bilden Portraits bekannter Persönlichkeiten. Dirk von Nayhauß arbeitet häufig an Projekten, in denen sich Text und Bild zu einer künstlerischen Einheit verbinden. Dirk von Nayhauß hat zahlreiche Bücher publiziert. Er lebt in Berlin.

#### STAMMZELLFORSCHUNG UND MEIN LEBEN

Im Gespräch mit dem Fotografen und Autor dieser Serie, Dirk von Nayhauß, kommen Menschen zu Wort, deren Leben durch Stammzellforschung beeinflusst, geprägt oder sogar gerettet wurde. Hier ist Stammzellforschung kein abstraktes Projekt, sondern ein essenzieller Bestandteil im Leben von Menschen.



Beate Wimmer (blut.eV) im Gespräch mit Bürgermeister E. Bänziger, Weingarten



Katharina G., 18, lässt sich als Stammzellspenderin registrieren



Großer Andrang bei den Blutabnahmeplätzen

## STAMMZELLSPENDER/-IN FÜR NILS UND ANDERE

Unter diesem Motto stand die von blut.eV organisierte Typisierungsaktion am 20. Mai 2017. Im Rahmen des sehr gut besuchten Schulfestes der Turmbergschule in Weingarten kamen insgesamt 447 neue potentielle Stammzellspender/-innen zur Registrierung. Der Aufruf der Schirmherrin, Frau Karin Sebold (Rektorin, Turmbergschule) „Tragen Sie zu unserem Schulfestmotto, ‚Füreinander – Miteinander‘ bei, lassen Sie sich typisieren. Lassen Sie uns Schule machen, lassen Sie uns helfen“ blieb nicht unerhört – ab 10.00 Uhr strömten die Freiwilligen zur Aufnahme als potentielle Stammzellspender ins Schulhaus. Nach einer kurzen Info über die die Möglichkeiten der Stammzellspende ging es gleich weiter zur Erfassung. Am einfachsten ging es mit der Vorlage der Krankenversicherungskarte – nach dem Einstecken konnten der Name und die Adressdaten überspielt werden und nur Telefonnummern und E-Mailadresse waren noch manuell zu erfassen. Am nächsten Tisch gab es die Blutröhrchen und im nächsten Raum sorgten zwölf versierte „Blutzapfer“ dafür, dass die knapp 10 ml Blut zur Analyse der Gewebemerkmale entnommen wurden.

Der Strom der Typisierungswilligen riss nicht ab – bis 16.00 Uhr hatten die insgesamt 30 Helfer/-innen alle Hände voll zu tun. Trotz des



Andrangs gab es keine Wartezeiten – blut.eV war wieder bestens vorbereitet und hat in den letzten 20 Jahren unzählige Typisierungsaktionen durchgeführt, bei denen fast 100.000 neue Stammzellspender gewonnen werden konnten. Aus diesen Rekrutierungen gingen bisher über 650 Stammzellspender hervor.

Wir drücken alle fest die Daumen, dass auch Nils mit einer Stammzellspende eines passenden Spenders geholfen werden kann.

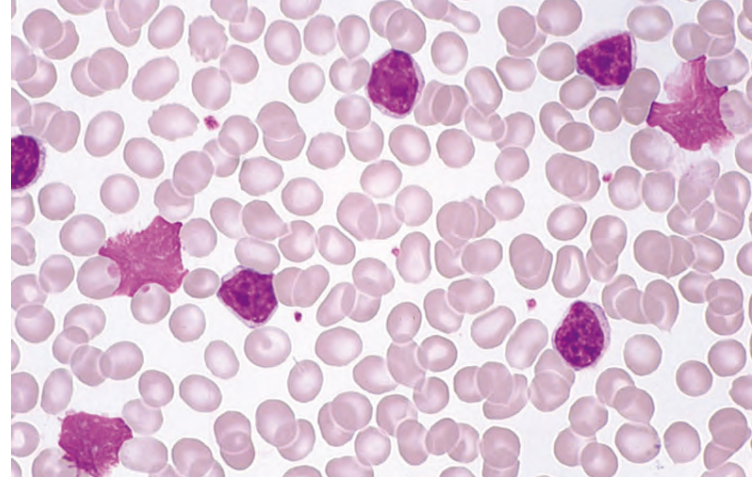
Susanne Bogner von blut.eV war sehr zufrieden über den Verlauf der Typisierungsaktion – das Durchschnittsalter der neu registrierten Spender lag bei 33 Jahren und die gewonnenen Blutproben werden – nach dem aktuellen Stand der Technik – gleich in allen relevanten Gewebemerkmale in hoher Auflösung analysiert.

Autor: Peter Stadtherr, Koordinator Allogene Transplantation



## Chronische lymphatische Leukämie und verwandte Erkrankungen: Was gibt es Neues?

Eine Informations- und Diskussionsveranstaltung für Patienten und Angehörige



Peripherer Blutausschlag (May-Grünwald-Giemsa-Färbung), B-CLL mit Granulozytopenie (gesamt 400/µl), Quelle: www.sysmex.de

## BEHANDLUNG DER CHRONISCHEN LYMPHATISCHEN LEUKÄMIE OHNE CHEMOTHERAPIE

Bericht vom Patiententag der Medizinischen Klinik V am 20. Mai 2017

Die chronische lymphatische Leukämie (CLL) ist hierzulande die häufigste Leukämieform und tritt vor allem bei älteren Menschen auf. Obwohl sie häufig relativ gutartig verläuft, benötigen viele Patienten im Verlauf der Erkrankung eine Behandlung. In jüngster Zeit haben sich die Therapiemöglichkeiten der CLL enorm verbessert. Während bis vor Kurzem hierfür lediglich die Chemotherapie zur Verfügung stand, haben in den letzten Jahren verschiedene molekulare bzw. zielgerichtete Medikamente Einzug in den Behandlungsalltag gehalten. Auf diese Weise kann die Erkrankung auch bei Patienten, bei denen die herkömmliche Therapie nicht mehr wirkt oder nicht vertragen wird, auch ohne Chemotherapie langfristig in Schach gehalten werden.

Anlässlich des weltweit größten Kongresses zur CLL Anfang Mai in New York, USA, fand am 20. Mai 2017 ein Patiententag in der Medizinischen Klinik V des Universitätsklinikums Heidelberg statt. Mit ausgerichtet wurde die Veranstaltung von der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Rhein-Neckar (LLRM-RN), unserer regionalen Patientenselbsthilfegruppe. **Über 70 Patienten, Angehörige und Interessierte waren gekommen**, um aus erster Hand Informationen über Chancen und Probleme neuartiger und bewährter Behandlungsmöglichkeiten bei der CLL zu erhalten und Fragen zu den vielfältigen Aspekten der Erkrankung zu diskutieren.

Nach der Begrüßung durch den neu berufenen Direktor der Klinik Innere Medizin V, Herrn Prof. Dr. Carsten Müller-Tidow, der die Klinik in der Nachfolge von Herrn Prof. Dr. Anthony Ho seit Februar 2017 leitet, wurden weitere Grußworte durch Herrn Prof. Dr. Peter Dreger, den Leiter des CLL-Programms der Medizinischen Klinik V, sowie durch Frau Christa Knebel, die Vorsitzende der LLHM-RN, gesprochen. Anschließend folgten zwei Referate zur Behandlung der CLL. Herr Dr. Michael Rieger aus der onkologischen Schwerpunktpraxis Darmstadt gab zunächst einen Überblick zu den Grundlagen der Behandlung der CLL. In einem zweiten Vortrag berichtete Herr Dr. Sascha Dietrich, Oberarzt der Medizinischen Klinik V, zur Wirksamkeit und Verträglichkeit neuartiger Chemotherapie-freier Behandlungsverfahren mithilfe sogenannter zielgerichteter Medikamente.

Beide Referate waren jeweils von einer lebhaften Diskussion der Teilnehmer mit den Referenten gefolgt. Im Anschluss konnten dann weitere detaillierte Fragen in drei gut besuchten separaten Workshops gestellt werden, die von Dr. Dietrich, Prof. Dreger und Dr. Rieger moderiert wurden. Das Feedback war ausgesprochen positiv, sodass weitere derartige Veranstaltungen in regelmäßigen Abständen geplant sind.

Autor: Prof. Dr. Peter Dreger, Oberarzt und Leiter der Sektion Stammzelltransplantation an der Abteilung Innere Medizin V



Im Juli 2006 wurde unter dem Dach von blut.eV der Förderkreis Stammzellforschung gegründet mit dem Ziel, die Forschungsaktivitäten der Medizinischen Universitätsklinik Heidelberg, Abteilung Innere Medizin V/Hämatologie, Onkologie, Rheumatologie, zu unterstützen.

Förderkreis  
Stammzellforschung

www.blutev.de

### Wir fördern

- **herausragende Köpfe:** Aus- und Weiterbildung von Wissenschaftlern, Ärzten und technischem Personal
- **moderne, innovative Technologien:** Ausstattung mit modernen Geräten und effizienter Infrastruktur
- **Wissenstransfer:** wissenschaftliche Austausch- und Kooperationsprogramme

Weitere Informationen im Internet und unter Fon 07244/6083-0. Wenn Sie diesen Newsletter nicht mehr erhalten wollen, genügt eine kurze Nachricht an info@blutev.de