

Leben mit Transfusionen

Tipps für Patienten und Angehörige



Inhalt

■ Blut – flüssiges Organ und unersetzliches Lebenselixier	4
■ Der Fluss des Lebens – Wissenswertes über Blut	5
■ Blut – das Notfallmedikament Nr. 1	6
■ Wer benötigt eine Bluttransfusion?	7
■ Ablauf der Transfusionen	8
■ Worauf am Tag der Transfusion zu achten ist	9
■ Risiko: Transfusionsbedingte Eisenüberladung	11
■ Eisen – wichtig, aber auch potentiell giftig	13
■ Welche Patienten haben ein erhöhtes Risiko einer Eisenüberladung?	14
■ Symptome bei Eisenüberladung	16
■ Diagnose Eisenüberladung	18
■ Wann ist eine Therapie erforderlich?	21
■ Wirksame Behandlung mit Eisenchelatoren	22
■ Drei therapeutische Optionen	23
■ Wichtig – regelmäßige Medikamenteneinnahme ohne Unterbrechung	26
■ Erfahrungsbericht: Bergit Kuhle	28
■ Tipps zum Alltag mit Transfusionen und Eisenüberladung	32
■ Wichtige Fragen und Antworten	36
■ Glossar	40
■ Online Service Center	46
■ Weitere wichtige Informationen , Ansprechpartner und Adressen	47
■ Hotline	48

Vorwort

” Eine Bluttransfusion ist eine Therapie, die individuell, mit Bedacht und großer Sorgfalt eingesetzt wird.

Neben der lebensverlängernden und das Allgemeinbefinden verbessernden Wirkung müssen Ärzte und Pflegekräfte belastende Nebenwirkungen wie z. B. die Eisenüberladung nach ca. 20 – 25 Transfusionen, mögliche Allergieauslösung und mögliche Antikörperbildung im Blut des Empfängers immer im Blick haben.

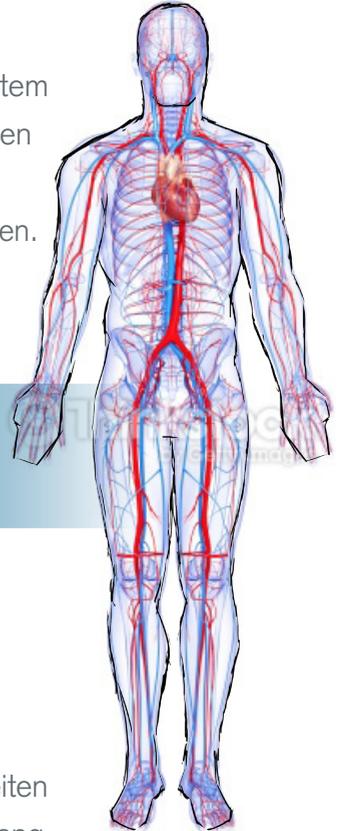
Nach ca. 450 Bluttransfusionen, verteilt auf acht Jahre, bin ich ein „lebender Beweis“ für diese verlässliche Kontrolle. Vor allem aber bin ich den 450 Spendern unendlich dankbar, dass sie für mich Blut gespendet haben und auch denen, die das noch tun werden. “



Bergit Kuhle,
seit acht Jahren transfusionsabhängig

Blut – flüssiges Organ und unersetzliches Lebenselixier

Der Blutkreislauf ist das größte Transportsystem im Körper. In einem **96.000 Kilometer** langen Leitungssystem versorgt es den Körper und Milliarden Zellen mit Sauerstoff und Nährstoffen.



5–7 Liter Blut
8% des Körpergewichts

Blut ist somit eine der kostbarsten Flüssigkeiten der Welt. Dies wusste bereits Johann Wolfgang von Goethe, als er Mephisto zu Faust sagen ließ:

„Blut ist ein ganz besonderer Saft“.

Der Fluss des Lebens – Wissenswertes über Blut

ca. **5-7**
Liter Blut

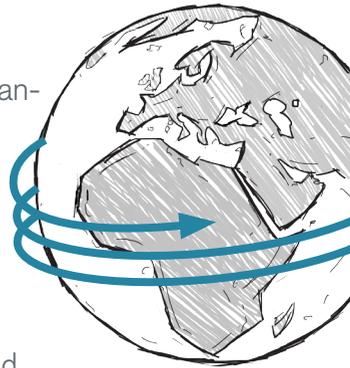
Erwachsene haben je nach Größe und Gewicht ca. 5 bis 7 Liter Blut im Körper, das entspricht rund 8 % des Körpergewichts.

2.000
mal
pro Tag

Diese Blutmenge fließt ca. 2.000-mal pro Tag durch den Körper – das sind rund 10.000 Liter Blut, die täglich durch die Aorta strömen.

96.000
km

Reiht man alle Blutgefäße aneinander, ergibt das 96.000 km oder den 2,5-fachen Erdumfang.



1
Minute

Das Blut braucht im Ruhezustand 1 Minute, um einmal durch den ganzen Körper zu fließen, bei körperlicher Anstrengung nur 20 Sekunden.

Blut – das Notfallmedikament Nr. 1



Blut ist ein wichtiger Teil der Gesundheitsversorgung

Die Wirkung von Blut kann durch kein Medikament ersetzt werden, und so bleiben Blutkonserven bzw. Bluttransfusionen unentbehrlich für die Behandlung schwerer Krankheiten oder im Rahmen großer Operationen.

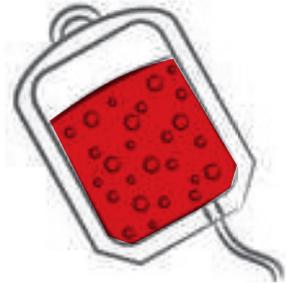
Früher gelangte das Blut des Spenders unverändert zum Empfänger, während heute die notwendigen Bestandteile aus dem Blut isoliert und konserviert werden. Die meisten Blutkonserven sind Konzentrate roter Blutkörperchen, sog. Erythrozytenkonzentrate oder „EKs“.

Regelmäßige Bluttransfusionen gehören für viele Patienten zur Routine. Sie erfolgen in Abhängigkeit von den Blutwerten und dem Allgemeinzustand sowie der Lebensqualität.

Wer benötigt eine Bluttransfusion?

Die Gabe von Erythrozytenkonzentraten und ggf. anderen Blutbestandteilen ist vor allem erforderlich bei

- **chronischen Blutkrankheiten**, die zu einer verminderten Blutbildung oder einer verkürzten Lebensdauer der roten Blutkörperchen führen wie bei Anämien (Blutarmut) oder Knochenmarkerkrankungen wie MDS (Myelodysplastische Syndrome) und Thalassämie.
- **akutem Blutverlust**, beispielsweise nach schweren Unfällen oder bei Operationen.



„ Die meisten Transfusionen von roten Blutkörperchen (Erythrozyten) werden tatsächlich für Patienten mit Blut-Krebserkrankungen und chronischer Blutarmut verwendet. “

Prof. Dr. med. Wolf-Karsten Hofmann

Klinikdirektor

III. Medizinische Klinik

Hämatologie und Internistische Onkologie

Universitätsmedizin Mannheim

Ablauf der Transfusionen

Bluttransfusionen erfolgen zumeist ambulant.

Bei einer Bluttransfusion ist es wichtig, dass Spender- und Empfängerblut verträglich sind, da Blutgruppe und Rhesusfaktor zueinander passen müssen.

Vor der Blutübertragung erfolgen deshalb durch den Arzt oder durch medizinisches Fachpersonal verschiedene Tests, um diese Verträglichkeit sicher zu stellen.

Erst wenn alle Tests in Ordnung sind, wird die Blutkonserve an den Venenzugang angeschlossen.



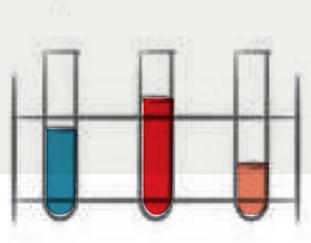
Worauf am Tag der Transfusion zu achten ist

- Der Patient sollte **den behandelnden Arzt informieren, ob Anämie-Symptome vorliegen** wie z. B. Atemnot, Schwindel, Muskelschmerzen beim Treppensteigen, Kopfschmerzen oder Schwächegefühl.
- **Für den Termin sollte ausreichend Zeit** eingeplant werden: Eine Bluttransfusion sollte nicht allzu rasch erfolgen, als Durchschnitts-Einlaufzeit für 2 x 250 ml Erythrozytenkonzentrate kann man etwa zwei Stunden ansetzen. Lesen oder Musikhören hilft, die Zeit zu überbrücken.
- Nach erfolgter Transfusion sollte man noch **mindestens 30 Minuten lang unter Beobachtung** bleiben.
- Ein **Transfusionspass** hilft, um über die Anzahl der Blutübertragungen auf dem Laufenden zu bleiben.

Den Transfusionspass erhalten Sie in Ihrer Klinik oder Sie können ihn kostenlos bestellen unter

www.leben-mit-transfusionen.de.





▪ Mögliche Unverträglichkeiten und Risiken einer Bluttransfusion

Beschwerden sollten dem medizinischen Personal sofort mitgeteilt werden. Insbesondere hinter Kurzatmigkeit, Kreislaufschwäche, Schweißausbruch, Benommenheit, Übelkeit oder Kopfschmerzen können sich Komplikationen verbergen, die ein rasches medizinisches Handeln, evtl. auch den Abbruch der Transfusion, erforderlich machen können.

Derartige Zwischenfälle sind jedoch die Ausnahme. **In den meisten Fällen werden Blutübertragungen problemlos toleriert.** Nicht jede Zustandsverschlechterung während einer Transfusion muss auch durch diese verursacht sein.

Nach einer Serie von Transfusionen besteht allerdings das Risiko einer Eisenüberladung, auf die im Folgenden näher eingegangen wird.



Risiko: Transfusionsbedingte Eisenüberladung

Regelmäßige Bluttransfusionen sind für viele Patienten mit bestimmten Erkrankungen, z. B. Blutarmut, lebenswichtig, **jedoch auch die Hauptursache für die sogenannte sekundäre Eisenüberladung:**

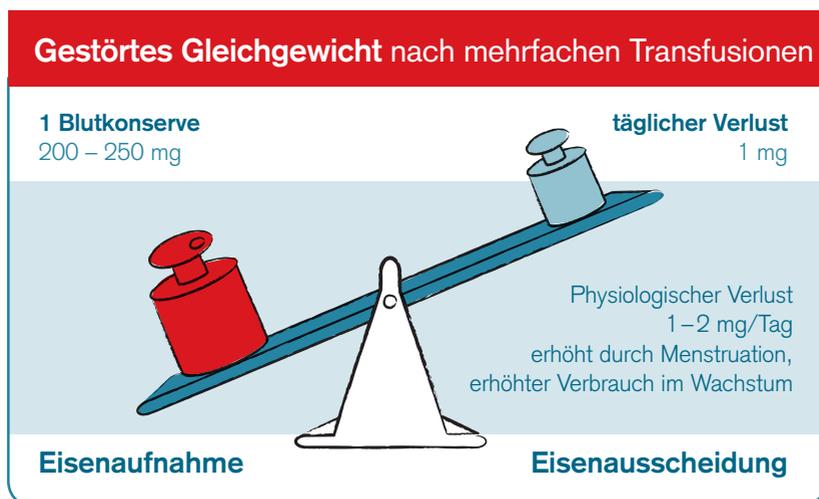
Normalerweise ist die Eisenbilanz ausgeglichen: Bei ausgewogener Ernährung werden täglich zwischen 1 bis 2 mg Eisen mit der Nahrung aufgenommen. Die regulären Eisenverluste über Haut (Schweiß), Niere und Darm betragen

ca. 1 bis 2 mg pro Tag. Jedes Erythrozytenkonzentrat enthält etwa 200 bis 250 mg Eisen. Dies ist etwa das 100-fache der täglich aus der Nahrung aufgenommenen Menge.

Da der Körper keine Möglichkeit hat, das Eisen aktiv wieder auszuscheiden, reichert es sich mit jeder Bluttransfusion an und es kommt zu Eisenablagerungen im Organismus. Diese unlöslichen Eisenkomplexe können Organe wie Herz und Leber schwer schädigen.



Jeder Patient, der regelmäßig Transfusionen erhält, sollte Kenntnis darüber haben, dass bereits eine **Anzahl von 15 bis 20 Transfusionen zu einer Eisenüberladung führen kann**, die unbehandelt lebensbedrohliche Folgen haben kann.



Auch erblich bedingte Stoffwechselstörungen können zu einer Überladung des Körpers mit Eisen führen. Diese werden jedoch in dieser Broschüre nicht abgehandelt.

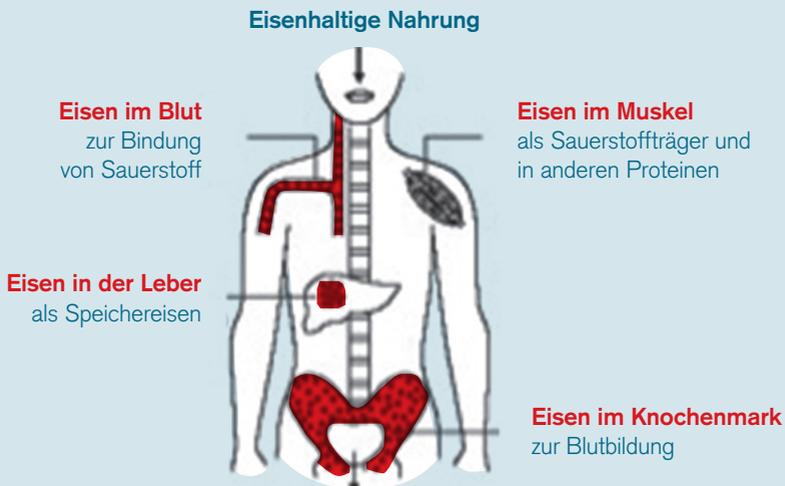
Eisen – wichtig, aber auch potentiell giftig

Lebenswichtiges Spurenelement ...

Eisen ist ein lebensnotwendiges Spurenelement und wichtig für den Sauerstofftransport und Energie-Stoffwechsel. Um Eisen optimal nutzen zu können, wird durch ein System von feinregulierter Aufnahme, Transport und Speicherungsmechanismen im Normalzustand eine ausgeglichene Eisenbilanz sichergestellt.

... und toxisches Schwermetall

Eisen ist andererseits auch ein toxisches Schwermetall. Freies Eisen begünstigt chemische Reaktionen, bei denen Sauerstoffradikale entstehen. Diese Radikale können Eiweiße, Membranen und sogar die Erbsubstanz DNS angreifen und schädigen.



Eisenverlust in alten Zellen und bei Frauen durch die Menstruation

Welche Patienten haben ein erhöhtes Risiko einer Eisenüberladung?

Betroffen sind vor allem Patienten, die unter Erkrankungen leiden, bei denen wiederholte Bluttransfusionen erforderlich sind. Dazu gehören:

- **Myelodysplastische Syndrome (MDS)**

Bei MDS finden sich im Knochenmark, dem Ort der Blutbildung, unausgereifte und in ihrer Funktion beeinträchtigte Vorläufer von roten Blutkörperchen (Erythrozyten). Dadurch nimmt die Zahl funktionsfähiger roter Blutkörperchen insgesamt stark ab. Dies geht mit einer Abnahme des roten Blutfarbstoffs (Hämoglobin) einher; es entsteht eine Anämie (Blutarmut). Diese führt zu Symptomen wie Kurzatmigkeit, eingeschränkter Leistungsfähigkeit und Kopfschmerzen und muss in zwei Dritteln aller Fälle durch regelmäßige Bluttransfusionen ausgeglichen werden.

In Deutschland sind vor allem ältere Patienten von myelodysplastischen Syndromen und damit von Eisenüberladung betroffen.

Jährlich findet am 25.10.
der Internationale MDS-Tag statt.



▪ **Thalassämie (Mittelmeeranämie)**

Dieser Form der Blutarmut liegt eine erblich bedingte fehlerhafte Bildung des Hämoglobins zugrunde. Die Variante der Beta-Thalassämie major hat meistens einen schweren Verlauf. Sie ist vor allem unter Anwohnern des Mittelmeerraums, des nahen und mittleren Ostens sowie Südasiens verbreitet.

▪ **Sichelzellanämie**

Bei der Sichelzellanämie handelt es sich ebenfalls um eine vererbte Erkrankung. Sie ist durch ein verändertes Hämoglobin gekennzeichnet. Betroffen sind meist Menschen afrikanischer Abstammung, aber auch Bewohner des Mittelmeerraums.



Symptome bei Eisenüberladung

Eisenüberladung entwickelt sich schleichend und ist zunächst nur unspezifisch. Krankheitssymptome treten oft erst im fortgeschrittenen Stadium auf.

Durch die Ablagerung des überschüssigen Eisens in den Organen kann es im weiteren Verlauf zu einer Schädigung des Herzmuskels, Herzschwäche, Herzrhythmusstörungen, Leberschäden wie Leberzirrhose und Leberkarzinom, Diabetes mellitus, Schilddrüsenunterfunktion, Wachstumsstörungen, Depressionen und weiteren Störungen kommen (s. Abb.).

” **Eisenüberladung tut nicht weh, kann aber auf Dauer Organschäden verursachen.** Deshalb muss der behandelnde Arzt an die Möglichkeit einer transfusionsbedingten Eisenüberladung denken und sie durch Laboruntersuchungen und eventuell durch zusätzliche bildgebende Verfahren diagnostizieren. “



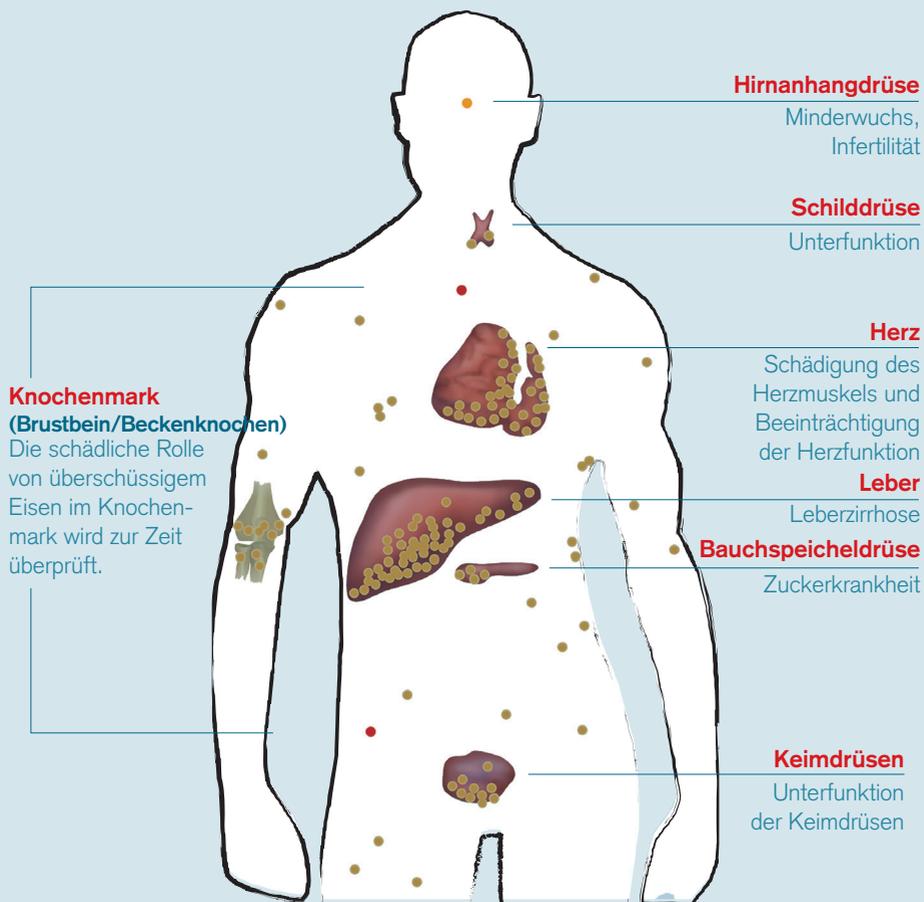
**Prof. Dr. med.
Norbert Gattermann**

Oberarzt

Klinik für Hämatologie, Onkologie
und Klinische Immunologie

Universitätsklinikum Düsseldorf

Häufige Organschädigungen durch Eisenablagerungen in Herz, Leber und Drüsengewebe



Diagnose Eisenüberladung

- **Untersuchungen des Blutes:** Die frühzeitige Diagnose der Eisenüberladung hat große Bedeutung für die Langzeitprognose der Patienten: Je früher auffällige Werte festgestellt werden, desto eher kann eine erfolgreiche Behandlung zum Schutz der Organe eingeleitet werden.

Folgende Blutwerte sollten regelmäßig untersucht werden:

- **Serumferritin (Speichereisen)**
- **Hämoglobin**
- **Erythrozyten (rote Blutkörperchen)**
- **Entzündungsparameter**
- **Leberwerte**
- **Enzyme der Bauchspeicheldrüse**

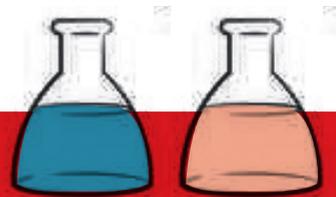


Das Serumferritin sollte nicht über 1000 ng/ml ansteigen, da dies Organschädigungen verursachen kann.

Weitere diagnostische Verfahren

Ein Serumferritin-Wert von über 1000 ng/ml zeigt zwar eine Eisenüberladung an, gibt aber keine Auskunft darüber, in welchen Organen sich das Eisen abgelagert hat.

- **Leberbiopsie:** Die Leber ist das Organ mit der größten Eisenspeicherkapazität und wird daher bei schwerer Eisenüberladung immer geschädigt. Auch wenn die Leberwerte im Serum noch unauffällig sind, lässt sich durch Gewebeproben nachweisen, dass eine Eisenüberladung vorliegt, die bereits zu einer Leberzellschädigung geführt hat.
- **MRT:** Da die Leberfunktion ein gewisses Blutungs- und Infektionsrisiko birgt, wird die Eisenablagerung in der Leber immer häufiger mit Hilfe bildgebender Verfahren wie Kernspin- bzw. Magnetresonanztomographie (MRT) dargestellt. Damit kann eine Eisenüberladung in der Leber sehr zuverlässig nachgewiesen werden.



Ferritin

Ferritin ist das normale Eisenspeicher-Molekül, das sich sowohl in den Organen als auch im Blut befindet. Ist im Körper viel Eisen vorhanden, wird entsprechend viel Ferritin gebildet. Normale Serumferritin-Werte liegen unterhalb von ca. 300 ng/ml (Nanogramm pro Milliliter; Nanogramm = ein Milliardstel Gramm). Werte über 1000 ng/ml weisen auf eine Eisenüberladung hin. Dabei ist allerdings zu beachten, dass auch eine Entzündungsreaktion die Ferritin-Werte erhöhen kann. Daher muss diese zunächst ausgeschlossen werden, um eine Eisenüberladung nachzuweisen.

- **EKG und Ultraschall:** Das Herz sollte mittels EKG (Elektrokardiogramm) und Ultraschall (Echokardiographie) untersucht werden, um auch hier frühzeitig Veränderungen zu erkennen.
- **SQUID:** Ein Spezialverfahren zum Nachweis der Eisenkonzentration in Leber und Milz ist die sogenannte SQUID-Biomagnetometrie. Diese ermöglicht genaue Aussagen über den Eisengehalt im Gewebe, ohne dass eine Biopsie durchgeführt werden muss. Diese Methode wird nur am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf durchgeführt.



Wann ist eine Therapie erforderlich?

Hat die Transfusionstherapie zu einer Eisenüberladung geführt, die hoch genug ist, um Gewebeschädigungen hervorzurufen, muss das im Übermaß angereicherte Eisen medikamentös mit sogenannten Eisenchelatoren entfernt werden.

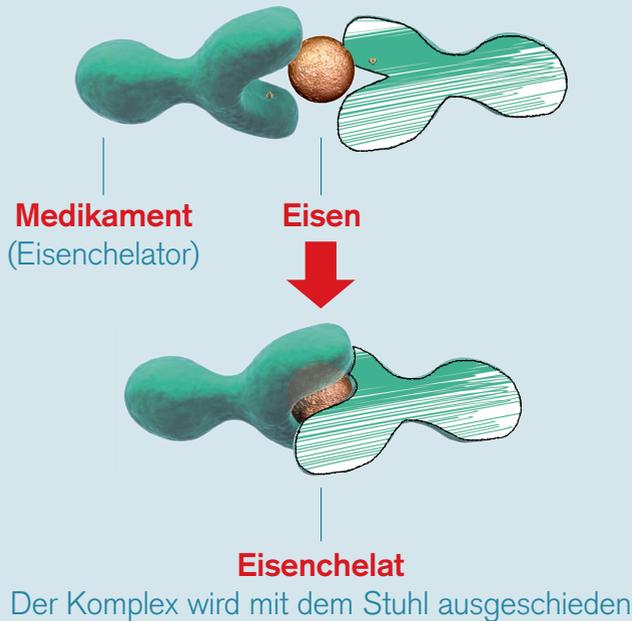
Aufschluss über eine Behandlung geben Therapieleitlinien. Darin wird eine Chelat-Therapie bei Serum-Ferritinwerten oberhalb von 1000 ng/ml empfohlen oder wenn bereits eine eisenbedingte Organschädigung besteht. Daneben sollte berücksichtigt werden, ob Begleiterkrankungen vorliegen, die den Patienten möglicherweise besonders anfällig für eine Eisenüberladung machen.



Wirksame Behandlung mit Eisenchelatoren

Durch den Einsatz von Eisenchelatoren soll eine Eisenüberladung möglichst verhindert bzw. wirksam behandelt werden. Die Eisenchelatoren binden Eisenmoleküle und bilden so einen Komplex, der je nach Präparat mit dem Stuhl oder dem Urin ausgeschieden werden kann.

Das Prinzip der Eisenchelation



Drei therapeutische Optionen

Derzeit sind in Deutschland und der EU drei Eisenchelatoren zugelassen, die sich in den Anwendungsgebieten sowie in der Art und Häufigkeit der Einnahme unterscheiden.

- **Deferoxamin**

Deferoxamin war jahrelang das Standardmedikament zur Therapie der Eisenüberladung, das fünf- bis siebenmal pro Woche über eine acht- bis zwölfstündige Infusion mit einer Pumpe in das Unterhautfettgewebe verabreicht wird. Das kann eine enorme Belastung darstellen, da eine Chelattherapie über Jahre erfolgt und nur bei konsequenter Therapie erfolgreich ist.

- **Deferiprone**

Als oraler Eisenchelator war lange Zeit nur Deferipron verfügbar. Die Anwendung des Wirkstoffs erfolgt dreimal täglich in Tablettenform oder als Saft und beschränkt sich auf Spezialfälle wie die Thalassämie major. Zudem besteht bei diesem Wirkstoff die Gefahr von schweren Nebenwirkungen wie z. B. Verminderung einer Untergruppe von weißen Blutkörperchen, was eine deutlich geschwächte Infektabwehr bedeutet.

■ Deferasirox

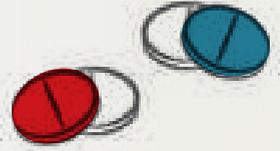
Der Eisenchelatbildner mit dem Wirkstoff Deferasirox erleichtert die Therapie wesentlich, denn er muss nur einmal täglich in einem Glas Wasser oder Saft eingerührt (suspendiert) eingenommen werden. Überschüssiges Eisen wird wirksam entfernt und die Wirkung hält kontinuierlich über 24 Stunden an. Da Deferasirox in alle Zellen eindringt, entfernt es überschüssiges Eisen aus allen Organen und kann deshalb auch zur Stabilisierung bzw. Verbesserung der Herzfunktion beitragen.

Die Darreichungsform, das günstige Nebenwirkungsprofil und die hohe Wirksamkeit bedeuten für die Patienten eine effektivere Eisenchelationstherapie.

Transfusionsbedürftigkeit kann zurückgehen

Die Entfernung des überschüssigen Eisens ist eine lebensverlängernde Maßnahme und der therapeutische Nutzen der Eisenchelationstherapie ist durch Studien gut belegt.





Deferasirox wird zur Einnahme in Wasser eingerührt.
Die einmal tägliche orale Gabe erleichtert die Therapie ganz wesentlich.

Darüber hinaus konnte gezeigt werden, dass durch die
Therapie auch die Transfusionsbedürftigkeit zurückgehen kann.

Wichtig – regelmäßige Medikamenteneinnahme ohne Unterbrechung

Zu beachten ist, dass stets nur ein kleiner Teil des Eisens für Chelatormoleküle zugänglich ist. Deshalb muss der Chelator möglichst kontinuierlich anwesend sein und die Behandlung sollte auf keinen Fall unterbrochen werden.



Die Therapie mit einem Eisenchelator sollte an das Ausmaß der schon bestehenden Eisenüberladung sowie an die Intensität der Transfusionsbehandlung angepasst werden. Patienten, die durch häufige Bluttransfusionen eine hohe Eisenzufuhr erhalten, benötigen höhere Dosierungen eines Eisenchelators als Patienten, die nur gelegentlich transfundiert werden. 

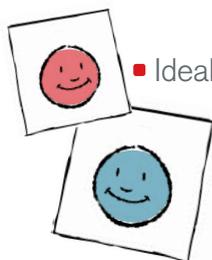
Prof. Dr. med. Norbert Gattermann

Oberarzt
Klinik für Hämatologie, Onkologie und Klinische
Immunologie
Universitätsklinikum Düsseldorf



TIPP: Machen Sie ein Ritual aus der Medikamenteneinnahme – Ihrer Gesundheit zuliebe

- Damit die Medikamenteneinnahme in der Hektik des Alltags nicht untergeht, sollten Sie diese mit einem **täglichen Ritual** verbinden, z. B. nach dem Zähneputzen oder immer, wenn Sie Ihr Haustier füttern.



- Ideal sind auch auffällige **Smilies, die Sie auf Gegenstände kleben, die Sie oft benutzen**, wie das Mobiltelefon oder der Geldbeutel. Bunte Merktzettel, die Sie überall verteilen, z. B. auf dem Spiegel, dem Kühlschrank etc. sind ebenfalls eine sehr gute Erinnerungshilfe.

Seien Sie sich dabei vor allem stets bewusst, dass Sie durch die regelmäßige Einnahme Ihrer Medikamente **selbst einen großen Teil zu einer erfolgreichen Therapie beitragen** – und damit zur Erhaltung Ihrer Gesundheit und Ihrer Lebensqualität.

Erfahrungsbericht



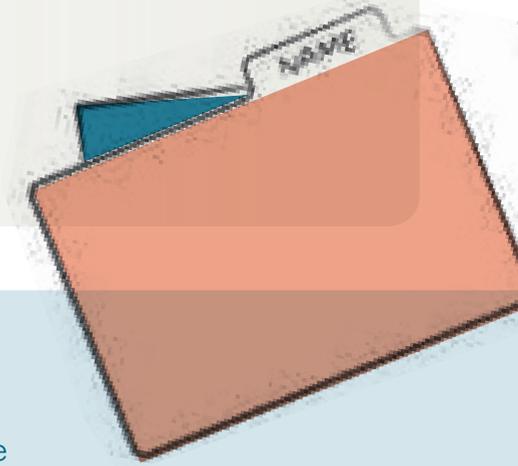
Bergit Kahle spürte im Alter von gerade 48 Jahren, dass etwas nicht stimmt. Die üblichen Joggingrunden mit ihren Freundinnen wurden immer mühsamer, sie war erschöpft und müde.

An ihrem 49. Geburtstag im Jahr 2006, nach über einem Jahr Unklarheit, erhielt sie die Diagnose „Myelodysplastisches Syndrom“ und musste lernen, neue Grenzen zu akzeptieren, die der Krankheitsverlauf unweigerlich aufzwingt.

Plötzlich war alles anders ...

Verschiedene Therapien, häufigere Klinikaufenthalte und lange Wartezeiten prägten den Alltag und beeinträchtigten die Lebensqualität. Das Leben und die Gespräche mit ihrem Mann und ihrer Familie drehten sich ausschließlich um ihre Erkrankung. Die Krankheit dominierte den Alltag und das Leben der ganzen Familie.





Bergit ist seit 2008 transfusionsabhängig und trotz der inzwischen engen Transfusionsintervalle hat sie gelernt, die Freiräume, die die Erkrankung noch zulässt, mit guter Lebensqualität zu füllen. Das überschüssige Eisen per Medikament aus ihrem Körper auszu-leiten, gehört jedoch zum täglichen Ritual.

Ein Leben trotz MDS bewältigen, liegt Bergit Kuhle deshalb besonders am Herzen und sie möchte ihre Erfahrung an alle MDS-Patienten weitergeben.

Sie ist Ansprechpartnerin der MDS Patienten Interessen Gemeinschaft (MDS-Patienten IG) unter dem Dach der LHRM e.V. (Leukämiehilfe Rhein-Main) und unterstützt die gemeinsamen Aktivitäten für die Verbesserung einer frühzeitigen Diagnostik, die Sensibilisierung der Gesellschaft für seltene Erkrankungen und die Notwendigkeit, wirksame Therapieansätze zu entwickeln.

Lebensqualität steht an erster Stelle

Bei allen Patienten sollte die *Lebensqualität* **an erster Stelle stehen**, so Bergit Kuhle. Kein MDS-Patient sollte auf eine notwendige Behandlung verzichten müssen.

Langfristig strebt die MDS-Interessen-Gemeinschaft auch ein stärkeres Mitspracherecht für MDS-Patienten-Interessen in gesundheitspolitischen Gremien an – bei der Zulassung eines MDS-Medikaments unterschrieb die MDS-Patienten-Interessen-Gemeinschaft zusammen mit vielen MDS-Interessengruppen anderer europäischer Länder eine Petition und reichte sie bei der Europäischen Zulassungsbehörde in London (EMA) ein. Seit Juni 2013 ist das Medikament nun für MDS-Patienten in der ganzen EU zugelassen. Die MDS-Patienten-IG ist Gründungsmitglied der MDS-Allianz, einem internationalen Netzwerk von MDS-Patienten Organisationen.

”

Nicht, dass das die Folge unserer Initiative gewesen ist“, relativiert Bergit Kuhle, „man kann sich aber gar nicht vorstellen, welch bedeutender Schritt es ist, wenn die Patientenstimme in diesen Zusammenhängen überhaupt gehört wird.“

“



”

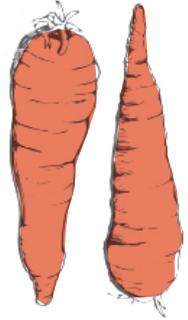
Es ist unglaublich und fantastisch, welche Fortschritte in der Medizin in den letzten Jahren zu MDS erzielt wurden. Auch wenn die Medikamente nicht bei allen Patienten die gewünschte Wirkung zeigen, so ist das Grund zur Hoffnung. “

Bergit Kuhle möchte alle Patienten ermutigen, mit ihren Ärzten zu reden und Fragen zu stellen – über mögliche Therapieoptionen, über Risiken und Erfolge der Behandlung, über die Vermeidung von Nebenwirkungen, über Vor- und Nachteile, an laufenden Medikamenten-Studien teilzunehmen, über professionelle psychoonkologische oder psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten und über Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner.

Mündige Patienten überleben länger, da ist sich Bergit Kuhle sicher. „Es ist wichtig, dass wir MDS-Patienten die verfügbaren Therapien einhalten und offen für neue Behandlungsmethoden sind und unsere physische und mentale Stärke im Kampf gegen diese Krankheit bewahren.“

Bergit Kuhle

Tipps zum Alltag mit Transfusionen und Eisenüberladung



■ Ernährung

Eine strikte, eisenarme Diät ist nicht erforderlich. Es empfiehlt sich jedoch eine gesunde, ballaststoffreiche, überwiegend pflanzliche Kost mit viel Gemüse und Obst. Fleisch und Innereien enthalten viel Eisen und sollten deshalb sparsam verzehrt werden.



Vorsicht auch bei Multivitaminpräparaten, Cornflakes und Müslimischungen: Hier kann Eisen beigefügt sein.

Schwarzer Tee, Kaffee oder größere Mengen kalziumreicher Nahrung wie Milch, gleichzeitig mit einer Mahlzeit eingenommen, wirken eisenhemmend. Orangensaft fördert dagegen die Eisenaufnahme.

Auf Alkohol besser verzichten: Alkohol sollte grundsätzlich nicht getrunken werden, denn die Eisenablagerungen in der Leber machen das Organ empfindlicher für die schädigende Wirkung von Alkohol und anderen Genussgiften.

Weitere hilfreiche Tipps zur Ernährung gibt es auch unter www.leben-mit-transfusionen.de.



Prof. Dr. med. Wolf-Karsten Hofmann

Klinikdirektor
III. Medizinische Klinik
Hämatologie und Internistische Onkologie
Universitätsmedizin Mannheim



” Werden erhöhte Eisenwerte festgestellt, erfolgen im Regelfall eine engmaschige Laborkontrolle und weiterführende Diagnostik.

Es ist zudem sehr wichtig, dass der Patient eigenverantwortlich handelt und die vom Arzt verordneten Maßnahmen genau beobachtet und mit ihm über mögliche Probleme, die dabei auftreten, rechtzeitig spricht. **“**



- **Sport treiben, aber nicht übertreiben**

Regelmäßige Bewegung ist wichtig, die Leistungsgrenzen sollten jedoch respektiert und übermäßige körperliche Belastungen sowie auch Stress vermieden werden.

- **Regelmäßige Arztbesuche im Dienste der Gesundheit**

Arzttermine sollten unbedingt gewissenhaft eingehalten werden. Es handelt sich in den meisten Fällen um eine Langzeitbehandlung, während der der Arzt den Gesundheitszustand überprüft, d. h. Laborwerte, Herz und Leber regelmäßig kontrolliert, und die Therapiemaßnahmen entsprechend anpasst.

Bei Patienten mit Leberzirrhose und hohen Ferritinwerten (über 1000 $\mu\text{g/l}$) sollte regelmäßig ein Ultraschall der Leber durchgeführt werden. Die wichtigsten Daten sollten regelmäßig und kontinuierlich im Transfusionspass dokumentiert werden.

All diese Maßnahmen sind von wesentlicher Bedeutung für die Erhaltung der Gesundheit und die Erhaltung bzw. Verbesserung der Lebensqualität.



Wichtige Fragen und Antworten

1. Wie lange dauert eine Transfusion?

Die Transfusion von Blutpräparaten erfolgt über eine Vene (meist eine Armvene) und in der Regel im Liegen, kann aber auch im Sitzen durchgeführt werden. Sie dauert ca. 45- 60 Minuten pro Blutkonserve (= 250 ml Erythrozytenkonzentrat), wobei in den meisten Fällen zwei Blutkonserven pro Transfusions Sitzung verabreicht werden. Die Durchlaufgeschwindigkeit wird vom Arzt oder Pflegepersonal eingestellt und richtet sich danach, wie gut der jeweilige Patient die Transfusion verträgt. Inklusive aller vorherigen Laboruntersuchungen und Wartezeiten müssen Sie für den Aufenthalt in der Regel vier bis sechs Stunden einplanen.

2. Warum muss man am Tag der Bluttransfusion so lange warten, bis man das Blut endlich bekommt?

Sorgfältige Kontrollen der Blutprodukte vor der Transfusion erfordern einen beträchtlichen zeitlichen Aufwand, dienen aber vor allem der Sicherheit des Patienten. Darüberhinaus haben Notfälle, bei denen spontan Blut benötigt wird, immer Vorrang.

Jede Blutkonserve muss sich zunächst erwärmen und wird einer optischen Qualitätskontrolle unterzogen. Im Vorfeld der Transfusion werden die Blutgruppe und der Rhesusfaktor des Empfängers ermittelt, damit der Transfusionsarzt eine Blutkonserve mit dazu passendem Spenderblut auswählen kann. Danach schließt sich die sogenannte Kreuzprobe an, um eine Unverträglichkeitsreaktion auszuschließen. Außerdem werden in einem zweiten Testansatz Antikörper beim Empfänger gesucht. Sind alle Tests negativ, wird die Blutkonserve freigegeben. Unmittelbar vor Verabreichung wird direkt am Bett des Patienten noch der sogenannte Bedside-Test durchgeführt, um Verwechslungen auszuschließen.



3. Was ist eine Blutbank?

In einer Blutbank werden Blutkonserven gelagert und bereitgehalten. So können Patienten bei Blutarmut oder bei akutem Blutverlust, z. B. durch einen Unfall, schnell versorgt werden.

In Universitätskliniken gibt es immer eine große Blutbank. Aber auch kleinere Krankenhäuser sind mit einem Blutdepot ausgestattet.

Größere Blutbanken, wie die des Deutschen Roten Kreuz, sind als zentrale Einrichtung dafür verantwortlich, dass zu jeder Zeit eine ausreichende Menge an Blutkonserven zur Verfügung steht und dass ihre Gewinnung und Anwendung dem neuesten Stand von Wissenschaft und Technik entspricht.

4. Welche qualitativen Standards müssen Blutkonserven erfüllen?

Sicherheit ist das oberste Gebot. Vorrangig bei der Gewinnung und Herstellung von Blutkonserven bleibt, dass die Spende ohne gesundheitliches Risiko ist und dass Sicherheit vor einer Übertragung von Infektionen (wie z. B. HIV, Hepatitis B und C, CMV-Virus) auf den Patienten besteht. Jedes Zentrum, das Blutprodukte herstellt, hat strenge Richtlinien zu befolgen und unterliegt regelmäßigen Inspektionen und Kontrollen durch die zuständigen Aufsichtsbehörden.

Rund vier Millionen Blutspenden werden in Deutschland jährlich durchgeführt. Der Bedarf an Blutprodukten ist groß. Ein Grund dafür ist ihre geringe Haltbarkeit von höchstens 42 Tagen (bei Erythrozytenkonzentraten). Man kann sie nicht einfrieren, sondern darf sie nur kühlen.

Wichtige Fragen und Antworten

5. Nach welchen Kriterien entscheidet der Arzt, wann und ob eine Bluttransfusion durchgeführt wird?

Grundsätzlich gilt: Bei allen Entscheidungen zur Transfusion ist die Beurteilung des klinischen Zustandes des Patienten mindestens genauso wichtig wie der Hämoglobin-Wert. Es sollte nie allein nach einem Laborwert entschieden werden, sondern es muss immer die Gesamtsituation des Patienten berücksichtigt werden. Wenn Sie sich schlecht und schlapp fühlen und die Ihnen bekannten Anämiesymptome haben, sollten Sie diese dem Arzt deutlich mitteilen und die Möglichkeit einer Transfusion diskutieren.

6. Wie wird der Hämoglobin-Wert gemessen?

Das für die Messung des Hämoglobin (Hb)-Wertes benötigte Blut wird meistens aus einer Vene am Arm des Patienten entnommen. Häufig dient die Ellenbeuge als Abnahmestelle. Für die Untersuchung genügen nur wenige Milliliter Blut. Dem Blutentnahmeröhrchen ist eine gerinnungshemmende Substanz zugesetzt, die dazu dient, das Blut nach der Abnahme flüssig zu halten. Im Labor wird die Hämoglobinkonzentration der Blutprobe bestimmt. Mit modernen Hämoglobin-Messgeräten kann der Hämoglobin-Wert auch mit einem Finger-Sensor bestimmt werden.

7. In welchen Einheiten wird mein Hämoglobin-Wert angegeben?

Der Hämoglobin-Wert wird üblicherweise in g/dl angegeben, viele Kliniken haben aber inzwischen auf die neue Einheit mmol/l umgestellt. Es gilt folgender Zusammenhang: $\text{g/dl} \times 0,6206 = \text{mmol/l}$.

Erkundigen Sie sich unbedingt, welche Einheit jeweils verwendet wird. Oft wird die Einheit im Gespräch nicht genannt, wodurch die genannten Werte bei den Patienten zu großer Verwirrung führen können. Der Tipp: merken Sie sich, ab welchem ungefähren Wert Sie üblicherweise transfusionsbedürftig sind und prägen Sie sich die richtige Einheit dazu ein.



8. Warum erhalten Herz-Kreislauf-Patienten häufig früher eine Bluttransfusion als andere Patienten?

Niedrige Konzentrationen an rotem Blutfarbstoff belasten das Herz. Menschen mit ausgeprägter Herzinsuffizienz (Herzschwäche) und anderen Vorerkrankungen wie der koronaren Herzkrankheit leiden oft schon bei höheren Hämoglobinwerten als Herz-Gesunde unter Beschwerden wie Luftnot, Kreislaufschwäche und Schwindel. Liegen Herzerkrankungen vor, kann somit ein Transfusionsbedarf früher erreicht sein als bei einem Herz-Gesunden. Wann eine Transfusion durchgeführt wird, muss dabei jedoch individuell entschieden werden.

9. Warum werden die Transfusionsintervalle möglicherweise immer kürzer, desto häufiger man Blut braucht?

Wenn Sie häufiger Transfusionen benötigen, werden Sie wahrscheinlich feststellen, dass sich Ihr Körper mit der Zeit auch mit einem niedrigeren Hb-Wert als normal arrangieren kann. Andererseits verkürzen sich unter Umständen die Transfusionsintervalle. Während Sie anfänglich vielleicht nur alle vier bis sechs Wochen Blut gebraucht haben, kann es sein, dass die Häufigkeit irgendwann z. B. auf alle zwei Wochen zunimmt. Warum ist das so? Vor allem kann das mit dem Verlauf Ihrer Grunderkrankung zusammenhängen oder mit der Bildung von Antikörpern, so dass die fremden Blutkörperchen schneller abgebaut werden.

10. Was bedeutet eigentlich der Hämatokritwert?

Der Hämatokrit gibt den Anteil aller Blutzellen am Gesamtblutvolumen an. Da die roten Blutkörperchen fast die gesamten Blutzellen ausmachen, kann vom Hämatokrit auf den Anteil von roten Blutkörperchen am Gesamtblut geschlossen werden. Hb-Wert und Hämatokrit verändern sich stets im gleichen Verhältnis. Der Sauerstoffträger Hämoglobin ist ausschließlich in den roten Blutkörperchen enthalten.

Glossar

Anämie

Mangel an roten Blutkörperchen (s. Erythrozyten) und/oder Verminderung des Hämatokrits (prozentualer Anteil der Zellen am Blutvolumen) und/ oder Mangel an rotem Blutfarbstoff (s. Hämoglobin). Von einer Anämie spricht man, wenn der Hämoglobinwert unter 11 g/dl liegt.

Agranulozytose

Zustand, bei der die Granulozyten, eine Untergruppe der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), stark auf unter 500 Zellen/ μ l Blut vermindert sind.

Bedside-Test

Schnelltest am Bett des Patienten zur Kontrolle der Blutgruppenkompatibilität zwischen Blutspender (Konserve) und Empfänger.

Bildgebende Verfahren

Mittels Ultraschall, Röntgenstrahlen oder Magnetresonanztomografie (MRT)/Kernspinuntersuchungen lassen sich Veränderungen im Körper in Bildern darstellen.

Blutarmut s. Anämie

Blutkörperchen

Sammelbegriff für die im Blut enthaltenen Zellen, d. h. rote Blutkörperchen (s. Erythrozyten), weiße Blutkörperchen (Leukozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten).

Blutkonserve

Mit Stabilisatoren versetztes Spenderblut, das entweder unverändert (Vollblutkonserve) oder nach entsprechender Aufbereitung (z. B. als Erythrozyten-Konzentrat) einem Empfänger transfundiert wird.

Blutserum

Blutflüssigkeit ohne Zell-Bestandteile, der, im Unterschied zum Blutplasma, auch das Fibrin und damit die Fähigkeit zum Gerinnen entzogen wurde.

Chelatbildner

Molekül, das mit anderen Molekülen einen chemischen Komplex (Chelatkomplex) eingehen kann. Chelatbildner, die mit Eisenionen Komplexe bilden, bezeichnet man als Eisenchelatoren (s. u.).

CRP

Das C-reaktive Protein (CRP) ist ein Protein, das in der Leber gebildet wird. Es ist ein Entzündungsparameter, d. h. wenn der CRP-Spiegel im Blut ansteigt, weist dies auf eine Entzündung im Körper hin.

Echokardiografie

Ultraschall-Untersuchung des Herzens

Eisen (Fe)

Metallisches Spurenelement, zentraler Bestandteil des roten Blutfarbstoffs (s. Hämoglobin). Eisen kann entweder in zweiwertiger (Fe^{2+}) oder dreiwertiger (Fe^{3+}) Form vorliegen. Zweiseitiges Eisen wird im Dünndarm aufgenommen und an Transferrin (s. u.) gebunden.

Eisenchelator

Medikament, das überschüssiges Eisen aus dem Blut und dem Gewebe entfernen kann.

Eisenspeicher

Eisendepots in Leber, Milz und Knochenmark, die Eisen aufnehmen, das nicht zur Synthese von Hämoglobin (s. u.) verwendet oder an Transferrin (s. u.) gebunden wird.

Glossar

Elektrokardiogramm (EKG)

Verfahren zur Aufzeichnung der elektrischen Aktivität des Herzens.

Erythrozyten

Rote Blutkörperchen. Scheibenförmige Blutzellen, die roten Blutfarbstoff (s. Hämoglobin) enthalten und damit den Sauerstoff von der Lunge zu den Geweben transportieren. Normwerte für die Erythrozytenzahl liegen bei ca. 5,5 Mio/ μ l Blut (Männer) bzw. ca. 4,5 Mio/ μ l Blut (Frauen).

Erythrozytenkonzentrate

Transfusionsbeutel gefüllt mit roten Blutkörperchen. Es handelt sich bei diesen Konserven nicht um Vollblut.

Ferritin

Eisenspeicherprotein, das sowohl in den Organen als auch im Blut vorkommt. Normale Ferritinwerte im Blutserum liegen unterhalb von ca. 300 ng/ml. Werte über 1000 ng/ml weisen auf eine Eisenüberladung hin.

Hämatologisches Zentrum

Einrichtungen im stationären und ambulanten Bereich, die Blutprodukte anwenden (z. B. Krankenhäuser, Arztpraxen, usw.).

Hämoglobin

Eisenhaltiger roter Blutfarbstoff der roten Blutkörperchen (s. Erythrozyten). Funktionsfähiges Hämoglobin ist für den Sauerstofftransport der Erythrozyten essenziell wichtig. Der Normwert für Männer liegt bei 13,5-17,5 g/dl, für Frauen bei 12-16 g/dl.

Hämochromatose

Eisenspeicherkrankheit

Kernspintomografie

s. Magnetresonanztomografie

Knochenmark

Das rote Knochenmark wird auch das blutbildende Knochenmark genannt, da dort alle Arten an Blutzellen gebildet werden.

Leukozyten

Weißer Blutkörperchen, die für die Immunabwehr zuständig sind. Sie sind im Blut, im Knochenmark, in den lymphatischen Organen und anderen Körpergeweben zu finden.

Magnetresonanztomografie (MRT)

Ein bildgebendes Verfahren, mit dem u. a. der Nachweis von Eisenablagerungen in der Leber möglich ist.

Myelodysplastische Syndrome (MDS)

Als myelodysplastische Syndrome (MDS) wird eine Gruppe von Erkrankungen bezeichnet, bei denen es zu einer Störung der Ausreifung einer, zwei oder aller drei Blutzelllinien (Erythrozyten, Leukozyten, Thrombozyten) kommt. Dabei treten vermehrt unreife und/oder dysplastische (verformte) Zellen im Knochenmark auf, unter denen die reguläre Blutproduktion leidet.

Neutropenie

Gemeint ist die Verminderung der neutrophilen Granulozyten im Blut, eine der wichtigsten Untergruppen der weißen Blutkörperchen (Leukozyten).

Oral

Aufnahme von Medikamenten über den Mund.

Glossar

Serumferritin (Speichereisen)

s. Ferritin

Serumkreatinin

Laborparameter, der die Nierenfunktion widerspiegelt. Kreatinin ist ein körpereigenes Abbauprodukt, das über die Niere ausgeschieden wird. Lässt die Nierenfunktion deutlich nach, steigt der Kreatininwert an.

Sichelzellanämie

Erblich bedingte Form der Blutarmut, die durch einen veränderten roten Blutfarbstoff gekennzeichnet ist. Sichelzellanämie ist in Nordeuropa sehr selten und muss nicht immer durch Bluttransfusionen behandelt werden.

SQUID-Biomagnetometrie

Spezielle nicht-invasive Methode zur quantitativen Bestimmung der Leber- und Milzeisenkonzentration. Wird nur an wenigen spezialisierten Zentren weltweit durchgeführt. SQUID steht für Superconducting Quantum Interference Device (Supraleitende Quanteninterferenzeinheit).

Thalassämie (Mittelmeeranämie)

Form der Blutarmut, die auf eine fehlerhafte Bildung des roten Blutfarbstoffs zurückgeht. Unterschieden wird zwischen alpha- und beta-Thalassämien. Die Thalassämie major zählt zu den beta-Thalassämien. Der Major-Typ ist der schwerste, andauernd transfusionsbedürftige, angeborene Anämie-Typ.

Thrombozyten

Thrombozyten oder Blutplättchen zählen zu den zellulären Bestandteilen des Blutes. Es handelt sich um sehr kleine, scheibenförmige und kernlose Zellen. Thrombozyten sind wichtig für die Blutgerinnung, da sie bei

Gefäßverletzungen miteinander verkleben und einen Pfropf an der verletzten Stelle bilden. Sind im Blut zu wenig Thrombozyten vorhanden oder funktionieren diese Zellen nicht richtig, kommt es zu einer verstärkten Blutungsneigung. Das bedeutet, dass man im Falle einer Verletzung länger und vermehrt blutet. Wenn die Zahl der Blutplättchen unter 150.000/ μ l fällt, wird das als Thrombozytopenie bezeichnet.

Transaminasen

Kommen vor allem in der Leber vor. Bei einer Schädigung des Organs werden diese Enzyme vermehrt ins Blut freigesetzt.

Transferrin

In der Leber gebildetes Eiweiß, das dreiwertiges Eisen (Fe^{3+}) speichern kann und im Körper als Transportprotein von Eisen dient.

Transfusion

Übertragung von Blut oder Blutbestandteilen von einem Spender auf einen Empfänger.

Ultraschalluntersuchung

Bildgebende Methode, bei der Schallwellen jenseits der oberen Hörgrenze verwendet werden. Eine Ultraschalluntersuchung des Herzens bezeichnet man als Echokardiografie.



Online Service Center

Wichtige Informationen im Internet zum Thema Transfusionen und Eisenüberladung

Die Internet-Adresse www.leben-mit-transfusionen.de Service-Seiten bietet Patienten mit Myelodysplastischen Syndromen (MDS), weiteren Anämien und Eisenüberladung spezielle Informationen. Diese Internetseite ist ein Service der Novartis Pharma GmbH.

Patienten erhalten hier Erklärungen zu Ursachen, Diagnose und Therapie der Eisenüberladung. Darüber hinaus sollen die Service-Seiten den Patienten motivieren: Es werden Wege aufgezeigt, mit MDS zu leben, ohne dass die Lebensqualität darunter leiden muss.

Zudem können Sie auf dieser Website unter der Rubrik „Service“ einen Newsletter bestellen – entweder in digitaler oder in gedruckter Form.



Weitere wichtige Informationen, Ansprechpartner und Adressen

- MDS-Register: www.mds-register.de
- MDS Patienten Interessen Gemeinschaft:
www.mds-patienten-ig.org
- MDS NET Deutschland e.V.: <http://mds-net-de.org>
- Blog zum Erfahrungsaustausch: www.blog4blood.de
- Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe (DLH):
www.leukaemie-hilfe.de
- Kompetenznetz Leukämie:
www.kompetenznetz-leukaemie.de
- Zentren zur Lebereisenbestimmung: In ausgewählten Zentren wird die Lebereisenbestimmung kostenlos ermöglicht.

Hotline

Bei Fragen zu medizinisch-pharmazeutischen Themen können Sie sich gerne an die Mitarbeiter unseres Novartis Infoservice wenden. Sie bieten kompetente Beratung und umfassende Information zu unseren Medikamenten und deren therapeutischem Umfeld.

Montag bis Freitag von 8–18 Uhr

Tel.: 01802 23 23 00*

Fax: 0911 27312160

E-Mail: infoservice.novartis@novartis.com

*Service-Telefon (0,06 € pro Anruf aus dem deutschen Festnetz;
max. 0,42 € pro Minute aus dem deutschen Mobilfunknetz)

Mit freundlicher Unterstützung von:



Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25
90429 Nürnberg
Tel.: (09 11) 2 73-0, Fax: (08 00) 20 1000 20
www.novartis.de