

Pressemitteilung

Liah-Mara will die Welt erobern!

Eine ganze Region kämpft um das Überleben der Siebenjährigen.

Köln/Emden, 07.07.2021 – Papa Rainer, Mama Michaela und ihre sechs Kinder Dennis, Mandy, Jennifer, Nico, Adrian und Liah-Mara - eine glückliche, aktive Familie, die immer zusammenhält. Liah-Mara ist das Nesthäkchen der Familie, das von allen geliebt wird. Sie ist eine kleine charakterstarke Person: wenn sie etwas nicht will, dann hat man keine Chance. Dann lässt sie sich auch durch nichts bestechen. Sie geht in die erste Klasse, hat Tanz- und Reitunterricht und tollt am liebsten mit ihren beiden Katzen und Hund Lenny durch den Garten. Tiere sind ihre Leidenschaft, außer Spinnen. Wenn sie groß ist, möchte sie Tierärztin werden. Das ist die Welt, die Liah-Mara über alles liebt. Eigentlich könnte alles gut sein. Doch das ist es nicht.

Im September 2020 fühlt sich das Mädchen zunehmend müde und erschöpft. Zunächst sind die Eltern nicht besorgt, weil sich ihre Tochter von diesen Phasen immer wieder erholt. Doch im Januar klagt sie zusätzlich über Bauchschmerzen. Die Eltern suchen den Kinderarzt auf. Weil ihr Blutbild Auffälligkeiten zeigt, überweist der Arzt sie in die Klinik. Nun beginnt für die Eltern und ihre Tochter eine wochenlange Prozedur: zunächst werden alle Kinderkrankheiten ausgeschlossen. Liah-Mara darf die Klinik verlassen. Kurze Zeit später bekommt sie Fieber. Wieder in die Klinik, wieder die gleiche Prozedur: unzählige Untersuchungen nach dem Prinzip des Ausschlussverfahrens. Ihr Zustand verschlechtert sich. Das kleine Mädchen wird in ein anderes Krankenhaus verlegt. Sie hat Hunger, kann aber nichts essen. Auch eine Magenspiegelung gibt keine neuen Erkenntnisse. Ein MRT zeigt dann eine ungewöhnliche weiße Substanz im Kopf. Die behandelnde Ärztin testet auf alle Möglichkeiten, auch auf sehr seltene Krankheitsformen – leider ohne Ergebnis. Eine Kortison-Therapie soll eine eventuell unentdeckte Entzündung im Körper eindämmen. Und tatsächlich geht es Liah-Mara besser. Sie spielt mit ihren Eltern Karten und geht auf den Krankenhausspielplatz. Die Eltern schöpfen Hoffnung. Doch dann, nur wenige Tage später, mitten in der Nacht, erleidet das Mädchen einen Anfall. Sie schreit, haut sich immer wieder vor den Kopf. Und dann reagiert sie nicht mehr. Kann nicht sprechen, sich nicht bewegen. Bei einem EEG fällt auf, dass ihr Mundwinkel schief steht. Die Kleine wird auf die Intensivstation eines anderen Krankenhauses verlegt, das sich auf Neurochirurgie spezialisiert hat. Dort stellt man fest, dass Liah-Mara eine Hirnblutung hat. Sofort wird eine Not-OP durchgeführt. „Für uns ist eine Welt zusammengebrochen. Wir haben schon mit dem Schlimmsten gerechnet“, erinnert sich Michaela. Zwei Tage später ist der Druck im Hirn so gestiegen, dass die Schädeldecke geöffnet werden muss, um den Druck zu minimieren. Mit Erfolg: Schon kurze Zeit später geht es ihr besser. Sie kehrt aus dem Koma zurück, beginnt wieder selbstständig zu atmen, macht erste Bewegungen, drückt die Hände ihrer Eltern. Wieder schöpfen Rainer und Michaela Hoffnung.

Doch am gleichen Tag erreicht sie ein Anruf. Es gibt eine Diagnose, eine Erklärung für all das Leid, das die Kleine erdulden muss: Liah-Mara leidet an Hämophagozytischer Lymphohistiozytose (HLH), einer schweren, sehr seltenen Erkrankung des Immunsystems. Die Ärzte erklären den Eltern, dass nur eine Stammzelltransplantation das Leben ihres Kindes retten kann. Da die Erkrankung genetischen Ursprungs ist, kann es sein, dass auch ihre Geschwister betroffen sind. Die Ergebnisse stehen noch aus.

„Wenn man eine solche Nachricht bekommt, ist man nicht mehr bei Sinnen. Man ist nur noch regungs- und gedankenlos, weil das eine totale Überforderung ist. Wir haben uns am Anfang extrem hilflos und ohnmächtig gefühlt. Auf so eine Diagnose kann man sich nicht vorbereiten“ erklärt Rainer.

Sie informieren ihre Kinder, alle halten zusammen, Familie und Freunde unterstützen, wo sie nur können. Inzwischen blicken die Eltern wieder nach vorne: „Wir haben schnell gemerkt, dass unsere Tochter auch jetzt noch den gleichen starken Willen hat wie vor ihrer Erkrankung. Trotz monatelanger Odyssee durch Krankenhäuser und Therapien hat sich ihr Charakter nicht verändert. Sie ist eine echte Kämpferin und das gibt uns allen eine ungeheure Kraft. Und die brauchen wir auch. Hilfloze Eltern können einem schwer kranken Kind nicht helfen. Wir stecken den Kopf nicht in den Sand. Liah-Mara ist das tollste Kind der Welt. Wir kämpfen gemeinsam und stehen das durch. Egal, was kommt“, sagen die Eltern.

Doch alleine können sie es nicht schaffen. Denn inzwischen steht fest, dass nur ein:e passende:r Stammzellspender:in das Leben der Siebenjährigen retten kann. Um ihr zu helfen, planen die Eltern gemeinsam mit Leukin ev. und der DKMS eine große Registrierungsaktion und wenden sich an die Öffentlichkeit: „Liah-Mara freut sich auf ihre Zukunft, will die ganze Welt erobern und ist offen und neugierig auf alles, was das Leben für sie bereithält. Wenn sie groß ist, möchte sie anderen Menschen helfen und auf einem Bauernhof leben. Und schon bald will sie das Musical „König der Löwen“ besuchen. Wenn sie gesund wird, werden wir ihr diesen Wunsch erfüllen. Das haben wir ihr versprochen. Aber damit sie gesund werden kann, brauchen wir den einen passenden Spender, der das Leben unseres Kindes rettet. Deshalb bitten wir alle: helft uns und lasst euch registrieren. Jeder Einzelne erhöht die Chance, dass unser einziger Wunsch, unser Kind zu retten, Wirklichkeit wird. Allen, die an dieser Aktion teilnehmen, danken wir von ganzem Herzen“, so Rainer und Michaela, Liah-Maras Eltern.

Wer gesund und zwischen 17 und 55 Jahre alt ist, kann helfen und sich mit wenigen Klicks über www.dkms.de/liah-mara die Registrierungsunterlagen nach Hause bestellen. Besonders wichtig ist es, dass die Wattestäbchen nach dem erfolgten Wangenschleimhausabstrich zeitnah zurückgesendet werden. Erst wenn die Gewebemerkmale im Labor bestimmt wurden, stehen Spender:innen für den weltweiten Suchlauf zur Verfügung.

Bei jeder Neuaufnahme eines jeden Spenders entstehen Kosten in Höhe von 35 Euro entstehen. Leukin e.V. übernimmt diese Kosten und bittet um finanzielle Unterstützung:

Sparkasse Emden Leukin

IBAN: DE 79 2845 0000 0021 0051 11

Verwendungszweck: Liah-Mara

DKMS gemeinnützige GmbH
Bettina Steinbauer
Tel: 0221 940582 3528
steinbauer@dkms.de

Halten Sie sich auf dem Laufenden – folgen Sie uns hier:



dkms.de
dkms-insights.de
mediacenter.dkms.de