

# Pressemitteilung

## Lulu hat viele Träume!

### 8-jähriges Mädchen sucht dringend einen Lebensretter.

**Köln/Wuppertal, 26.04.2021 – Die 8-jährige Lulu aus Sprockhövel hat MDS, eine schwere Erkrankung des blutbildenden Systems. Lulu kann ihre Freunde nicht sehen, nicht in die Schule gehen, keine Spielplätze besuchen und keinen Besuch bekommen. Nur ein eine passende Stammzellspenderin bzw. ein passender Stammzellspender kann ihr junges Leben retten. Wer helfen möchte, gesund und zwischen 17 und 55 Jahren alt ist, kann sich über [www.dkms.de/lulu](http://www.dkms.de/lulu) ein Registrierungsset nach Hause bestellen und so vielleicht zur Lebensretterin bzw. zum Lebensretter werden.**

Lulu ist ein lebensfrohes kleines Mädchen. Offen, voller Energie, großartiger Ideen und immer in Bewegung. Die kleine Sportskanone liebt es zu schwimmen und Ballett zu tanzen. Sie ist ungewöhnlich kreativ und künstlerisch begabt. Wenn sie groß ist, will sie Modedesignerin werden. Mit Mama Samira ausgiebig kuscheln, mit Papa Boris basteln und tüfteln und mit ihren drei kleinen Geschwistern Noah, Luis und Liam im Garten toben – das ist ihre Welt. Doch schon früh liegt auch ein Schatten über ihrem Leben, der immer größer wird.

Im Alter von drei Jahren bekommt Lulu eine Grippe. Zunächst nichts Beunruhigendes. Doch dann entwickelt sich die Krankheit anders als erwartet. Denn Lulu erholt sich einfach nicht mehr. Monatelang versuchen die Eltern, der Ursache auf den Grund zu gehen. Aber alle ärztlichen Untersuchungen bleiben ergebnislos. Erst nach eineinhalb Jahren verschwindet die Grippe so still wie sie gekommen ist. Lulu führt wieder ein normales Leben ohne Husten und Fieber. Doch 2020 kehren die gleichen Symptome zurück. Wieder beginnt eine Ärzte-Odyssee. Verzweifelt wechseln die Eltern mehrfach den Kinderarzt. Erst eine Lungenfachärztin nimmt sich Lulus inzwischen dicke Patientenakte genau vor. Strukturiert schließt sie eine Möglichkeit nach der anderen aus. Dann schickt sie Samira mit ihrer Tochter in die immunologische Ambulanz und beauftragt eine genetische Blutuntersuchung. Und endlich hat man ein Ergebnis: Lulu leidet unter einem extrem seltenen Gen-Defekt – Gata 2. Dieser Gen-Defekt führt in 90% aller Fälle zu einer akuten Leukämie. „Wir standen derart unter Schock, dass wir die Nachricht erst gar nicht richtig realisieren konnten. Von einer auf die andere Minute steht alles still. Das ganze Leben verändert sich schlagartig. Wir waren wie gelähmt, vollkommen überfordert. Doch dann haben wir sofort recherchiert, versucht nach Lösungen zu suchen und Möglichkeiten zu finden, wie wir unserem Kind am besten beistehen können“, erinnert sich Samira.

Seit der Diagnose lebt die Familie im Ausnahmezustand. Corona, vier Kinder, Lulu schwer krank. Um sie vor einer möglichen Ansteckung zu schützen, dürfen die Kinder in keine Betreuung, auch die Familie, die

so gerne unterstützen würde, muss fernbleiben. Auch für Lulu heißt das: keine Schule, keine Freunde, kein Spielplatz. Denn all das ist viel zu gefährlich für sie. Samira und Boris sind beide selbstständig, kommen aber wegen der Rundumbetreuung und den vielen Behandlungsterminen für Lulu kaum noch zum Arbeiten. Und die schlimmste Nachricht: Inzwischen hat Lulu MDS, eine Vorstufe zur Leukämie, die bald zu einer akuten Leukämie führt. Ihre drei Geschwister kommen als Spender nicht in Frage. Die einzige Chance, Lulu zu heilen, ist eine Stammzelltransplantation.

Lulu ist eine echte Kämpferin. Doch alleine kann sie es nicht schaffen. Denn nur eine passende Stammzellspenderin bzw. ein passender Stammzellspender kann das Leben der Achtjährigen retten. Lulus Eltern weichen nicht von ihrer Seite. Und auch die drei kleinen Jungs lieben ihre große Schwester über alles und möchten sie nicht verlieren. Die Familie kämpft gemeinsam. „Wir haben gelernt, unwichtige Dinge von uns fernzuhalten und ganz bewusst Prioritäten zu setzen. Sonst würde wir das nicht schaffen. Wir dürfen weder aufgeben noch verzweifeln, damit würden wir Lulu am wenigsten helfen. Es gibt nur ein einziges Ziel: das Leben unserer Tochter zu retten. Dafür tun wir alles. Weil wir auf einen passenden Spender angewiesen sind, bitten wir die Bevölkerung um Unterstützung: bitte lasst euch registrieren. Lulu will leben und hat viele Träume. Sie möchte ans Meer und nach so langer Zeit endlich wieder einmal unbeschwert sein. Bitte helft uns, dass dieser Wunsch Wirklichkeit wird. Allen, die an dieser Aktion teilnehmen, danken wir von ganzem Herzen“, so Samira und Boris, Lulus Eltern.

Wer gesund und zwischen 17 und 55 Jahre alt ist, kann helfen und sich mit wenigen Klicks über [www.dkms.de/lulu](http://www.dkms.de/lulu) die Registrierungsunterlagen nach Hause bestellen. Die Registrierung geht einfach und schnell: Mithilfe von drei medizinischen Wattestäbchen und einer genauen Anleitung sowie einer Einverständniserklärung kann jeder nach Erhalt des Sets selbst einen Wangenschleimhautabstrich vornehmen. Besonders wichtig ist es, dass die Wattestäbchen nach dem erfolgten Wangenschleimhautabstrich zeitnah zurückgesendet werden. Erst wenn die Gewebemerkmale im Labor bestimmt wurden, stehen Spender für den weltweiten Suchlauf zur Verfügung.

Auch Geldspenden helfen Leben retten, da der DKMS für die Neuaufnahme eines jeden Spenders Kosten in Höhe von 35 Euro entstehen.

**DKMS-Spendenkonto, Commerzbank**

**IBAN: DE 08 700 400 608 987 000 235**

**Verwendungszweck: LPS 761 Lulu**

### **Über die DKMS**

Die DKMS ist eine internationale gemeinnützige Organisation, die sich dem Kampf gegen Blutkrebs verschrieben hat. Unser Ziel ist es, so vielen Patienten wie möglich eine zweite Lebenschance zu ermöglichen. Dabei sind wir weltweit führend in der Versorgung von Patienten mit lebensrettenden Stammzelltransplantaten. Die DKMS ist außer in Deutschland in den USA, Polen, UK, Chile, Indien und Südafrika aktiv. Gemeinsam haben wir über 10 Millionen Lebensspender registriert. Darüber hinaus betreibt die DKMS wissenschaftliche Forschung und setzt in ihrem Labor, dem DKMS Life Science Lab, Maßstäbe bei der Typisierung neuer Stammzellspender.

**Hintergründe, Bildmaterialien und viele weitere Geschichten für Ihre Berichterstattung finden Sie in unserem DKMS Media Center unter [mediacenter.dkms.de](http://mediacenter.dkms.de).**

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

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



[dkms.de](http://dkms.de)  
[dkms-insights.de](http://dkms-insights.de)  
[mediacenter.dkms.de](http://mediacenter.dkms.de)