

Presseinformation

ZWILLINGE SUCHEN ZWILLING – EIN BESONDERER AUFRUF

Berlin/Kummerfeld, 13.04.2023 – Die dreijährigen Zwillinge Luca und Mats leiden an Septischer Granulomatose. Eine Stammzellspende ist ihre einzige Hoffnung auf ein normales Leben. Nun starten Eltern und Freunde gemeinsam mit der DKMS Deutschland einen Aufruf. Wer helfen möchte, gesund und zwischen 17 und 55 Jahren alt ist, kann sich über www.dkms.de/lucaundmats ein Registrierungsset nach Hause bestellen und Leben retten.

Kein Kinderspielplatz, kein Wildpark, kein Badespaß im See – die Liste der Verbote für die Zwillinge Luca und Mats ist lang. Das Abwehrsystem der eineiigen Zwillinge kann Bakterien und Pilze nicht richtig bekämpfen – doch die lauern überall. Wenn Luca und Mats keine Stammzellspende erhalten, werden sie niemals ein normales Leben führen können, und das Risiko lebensbedrohlicher Infektionen steigt. Deshalb suchen wir dringend nach zwei Personen, die Mats und Luca mit ihrer Spende gesund machen können.

Was die junge Familie aus Kummerfeld im Kreis Pinneberg seit der Geburt von Luca und Mats durchmachen musste, ist schwer vorstellbar. Lisa und Marc freuten sich 2019 sehr auf ihr „Doppelpack“, und auch die Schwangerschaft verlief normal. Doch bereits vier Wochen nach der Geburt drehte sich das Blatt und es begann eine qualvolle Zeit.

Luca und Mats weinten tagsüber fast durchgehend, die Nächte brachten die Eltern an den Rand der Erschöpfung. Die Kinder tranken schlecht, waren müde und schlapp. Es kamen Aphten hinzu, kleine Bläschen im Mund, und Ekzeme auf der Haut. Mats überstreckte sich zunehmend beim Schreien, nicht mal beim Baden konnte er lockerlassen. Erst viel später erfuhren die ratlosen und zunehmend verzweifelten Eltern, welche unerträglichen Schmerzen die beiden schon so früh durchleben mussten. Auf der Suche nach dem Grund für Lucas` und Mats` Symptome wandten sich Lisa und Marc an Kinderärzt:innen und eine Schreiambulanz. Hilfe erhielten sie nicht, das Schreien sei normal und eine Phase, sagte man ihnen. Doch die Beschwerden nahmen zu. Die Breizeit begann und das Schreien beim Essen wurde schlimmer. Zeitweise verweigerten Luca und Mats die Nahrung vollständig. Später kamen regelmäßige Fieberschübe hinzu, hartnäckige Mittelohr- und Bindehautentzündungen sowie häufiges Bauchweh und Schmerzen beim Stuhlgang.

Es war die Hebamme, die den entscheidenden Rat gab, den Kinderarzt zu wechseln. Als Lisa und Marc nach langem Suchen endlich eine Praxis fanden, die Luca und Mats aufnehmen wollte, begann

ein regelrechter Untersuchungsmarathon. Fündig wurde schließlich ein Arzt der Kinderreumatologie der Uniklinik Kiel. Er entdeckte Auffälligkeiten im Immunsystem. Im Februar erhielten Lisa und Marc dann zunächst für Mats die Diagnose Septische Granulomatose, auch Chronische Granulomatose genannt. Dabei handelt es sich um eine sehr seltene Erbkrankheit des Immunsystems, bei der die weißen Blutkörperchen betroffen sind. Sie verfügen nicht über die richtige „Munition“ gegen Bakterien und Pilze, den sogenannten reaktiven Sauerstoff. Bakterien und Pilze können nicht abgetötet werden und es kommt zur Bildung von Abszessen und Granulomen, besonders in den Lymphknoten, der Haut, der Lunge und der Leber. Für Lisa und Marc eine Schocknachricht. Betroffene müssen ihr Leben lang Medikamente einnehmen, um Infektionen vorzubeugen und haben ein hohes Risiko, eines Tages lebensbedrohlich zu erkranken. Um Infektionen zu vermeiden, müssen viele Hygieneregeln beachtet werden. Alles, was mit Erde, Laub, Heu, Stroh oder natürlichen Gewässern zu tun hat, ist tabu. Die Zwillingse Eltern hofften, dass Luca verschont bliebe – vergeblich. Auch er trägt den Gendefekt in sich. Die einzige Chance auf Heilung für die Brüder ist eine Stammzelltransplantation.

Nach dem doppelten Unglück brauchen Luca und Mats nun doppeltes Glück, denn es werden zwei verschiedene Stammzellspender:innen benötigt. Wenn du helfen möchtest und noch nicht bei uns registriert bist, dann bestell dir ein Registrierungsset unter www.dkms.de/lucaundmats.

„Im Februar war ich mit Mats anderthalb Wochen im Krankenhaus. Das war die erste Trennung der beiden über längere Zeit“, erinnert sich Lisa. „Es gab viele Tränen. Beide haben sich wahnsinnig vermisst, weil Besuche unmöglich waren. Die Wiedersehensfreude war riesig, die beiden hängen sehr aneinander. Sie sind unzertrennlich.“ „Papa Marc und Mama Lisa setzen ihre ganze Hoffnung darauf, dass bald geeignete Spender:innen für ihre beiden Söhne gefunden werden.“ „Es gibt einen schönen Spruch“, erzählt Marc. „Er lautet: ‚Und am Ende des Tages sollen eure Füße dreckig, eure Haare zerzaust und eure Augen leuchtend sein.‘ Wir wünschen uns sehnlichst, dass dies irgendwann wieder Realität wird und die Jungs sich ohne Hemmungen dreckig machen können. Denn das ist Kindheit.“

Weitere Infos gibt es auf dem Instagram Account:

https://www.instagram.com/zwillingstraum_luca_mats/

Besonders wichtig ist es, dass die Wattestäbchen nach dem erfolgten Wangenschleimhautabstrich zeitnah zurückgesendet werden. Erst wenn die Gewebemerkmale im Labor bestimmt wurden, stehen Spender:innen für den weltweiten Suchlauf zur Verfügung.

Auch Geldspenden helfen Leben retten, da der DKMS für die Neuaufnahme jeder Spenderin oder jeden Spenders Kosten in Höhe von 40 Euro entstehen.

DKMS Spendenkonto

IBAN: DE21 7004 0060 8987 0004 86

Verwendungszweck: LMQ 001

Hintergründe und Bildmaterialien zu diesem Aufruf finden Sie unter

<https://mediacenter.dkms.de/patientenaktion/zwillinge-suchen-zwilling/>

DKMS gemeinnützige GmbH
Annika Schirmacher
Tel.: «Durchwahl»
Mail: schirmacher@dkms.de

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



dkms.de
mediacenter.dkms.de