

Pressemitteilung

Nomi will leben!

Köln, 04.12.2019 – Die acht Wochen alte Nomi aus Vellmar leidet an einem schweren Immundefekt. Mit hoher Wahrscheinlichkeit kann nur ein passender Spender ihr Leben retten. Wer gesund und zwischen 17 und 55 Jahren alt ist, kann helfen und sich am Samstag, den 21. Dezember 2019, in der Ahnatal-Schule als potenzieller Stammzellspender bei der DKMS registrieren lassen. Auch Geldspenden werden dringend benötigt, da der gemeinnützigen Gesellschaft allein für die Registrierung eines jeden neuen Spenders Kosten in Höhe von 35 Euro entstehen.

Nomi kommt drei Wochen vor dem errechneten Geburtstermin zur Welt. Wahrscheinlich, um ihrem Papa eine Freude zu machen – der hat nämlich genau an diesem Tag Geburtstag. Nach einer ersten Voruntersuchung äußern die Ärzte den Verdacht auf einen Immundefekt. Einen Tag nach der Entlassung aus der Klinik werden die Eltern deshalb nach Frankfurt in die Immunologie gebeten, um weitere Tests durchführen zu lassen. Eine Blutanalyse ergibt, dass Nomi zu wenige T-Zellen besitzt, die für die Immunabwehr verantwortlich sind. Der erste Verdacht der Ärzte ist damit bestätigt. Inzwischen steht auch fest, dass Nomi mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Stammzellspende benötigen wird, um überleben zu können. Zurzeit wird sie prophylaktisch mit Medikamenten versorgt, die sie vor Viren und Bakterien schützen. Nomi muss weitestgehend isoliert leben, da jeder Kontakt mit der Umwelt Risiken birgt. Diese Gefahr versuchen die Eltern zu umgehen, indem sie nur die nötigsten Dinge außer Haus erledigen. „Allein das ist eine echte Bürde, da man sein Kind in dieser Phase des Lebens ja eigentlich am liebsten allen zeigen möchte.“

Nomi muss ca. 5kg an Gewicht erreichen, damit die Ärzte mit der Stammzelltherapie überhaupt starten können. „Die Kleine muss einiges ertragen, unter anderem eine Chemotherapie. Die ist sehr belastend. Dafür benötigt sie gute Reserven“ erläutert der behandelnde Arzt.

Verständlicherweise leben Nomis Eltern in Angst und Sorge: „Eine solche Diagnose ist ein Schock, die alles auf den Kopf stellt. Da bricht zuerst eine ganze Welt zusammen“, erklärt Nomis Vater. „Wir sind es beide gewohnt, Entscheidungen zu treffen und Dinge positiv bestärken zu können. Und plötzlich ist man vollkommen auf fremde Hilfe angewiesen und kann kaum Einfluss nehmen. Das macht hilflos.“

Doch genau diesen Zustand der Hilflosigkeit möchten die Eltern beenden. „Wir können nicht nur dasitzen und abwarten. Um keine Zeit zu verlieren und nicht nur Nomi, sondern vielen anderen Patienten Hoffnung zu schenken, haben wir uns entschieden, mit unseren engsten Freunden eine große Registrierungsaktion zu organisieren.“

Nomis Vater hat bereits zum zweiten Mal Kontakt zur DKMS. Vor 15 Jahren ist ein sehr guter Freund von ihm an Leukämie erkrankt. Damals ließen sich 1.287 Spender registrieren. Mit einem

unglaublichen Ergebnis: Aus dieser Aktion sind bisher 33 echte Spender hervorgegangen! Das bedeutet: Die Hilfsaktion vor 15 Jahren hat 33 Patienten eine zweite Lebenschance gegeben. Auch sein eigener Freund konnte überleben, weil er über die DKMS einen genetischen Zwilling gefunden hat, der bereit war, Stammzellen zu spenden.

„Beides macht uns glücklich und zeigt, wie wichtig es ist, nicht aufzugeben. Alles andere ist keine Option. Nomi ist diejenige, die uns gerade vormacht, wie man kämpft. Deshalb bleiben wir stark. Und kämpfen auch - um jeden einzelnen potentiellen Spender, der unserer Tochter helfen könnte. Denn jeder einzelne Spender schenkt uns Hoffnung, dass am Ende alles gut wird.“

Als die Freunde der jungen Familie von Nomis Krankheit erfahren, bieten sie sofort konkrete Hilfe an: „Wir bündeln jetzt alle Kräfte, um eine große Registrierungsaktion auf die Beine zu stellen. Denn nur wer registriert ist, kann als Spender für Nomi und andere Patienten gefunden werden. Deshalb bitten wir alle Bürger in Vellmar, Kassel und Umgebung: Kommen Sie zur Aktion. Tun Sie etwas Gutes in dieser vorweihnachtlichen Zeit. Setzen Sie mit Ihrer Teilnahme ein Zeichen, denn Mitleid hilft nicht. Fünf Minuten Ihrer Zeit können Leben retten. Allen, die an der Aktion teilnehmen, danken wir von ganzem Herzen.“

Die Aktion findet statt am:

Samstag, 21. Dezember 2019

von 11 – 16 Uhr

Ahnatal-Schule

Mittelring 20, in 34246 Vellmar

Die Registrierung geht einfach und schnell: Nach dem Ausfüllen einer Einverständniserklärung wird beim Spender ein Wangenschleimhautabstrich mittels Wattestäbchen durchgeführt, damit seine Gewebemerkmale im Labor bestimmt werden können.

Spender, die sich bereits in der Vergangenheit bei einer Aktion registrieren ließen, müssen nicht erneut mitmachen. Einmal aufgenommene Daten stehen auch weiterhin weltweit für Patienten zur Verfügung.

Da die DKMS als gemeinnützige Gesellschaft im Kampf gegen Blutkrebs auf Spendengelder angewiesen ist, wird um finanzielle Unterstützung gebeten. Jeder Euro zählt!

DKMS-Spendenkonto

IBAN: DE22 7004 0060 8987 000 177

Verwendungszweck: AYA 001 Nomi

