

# Pressemitteilung

## Paulina will leben!

### Einjähriges Mädchen sucht dringend einen Lebensretter.

**Köln/Bochum, 10.12.2020 – Die einjährige Paulina aus Iserlohn leidet an einer schweren Stoffwechselstörung. Nur ein passender Stammzellspender kann ihr Leben retten. Ihre Eltern setzen alle Hebel in Bewegung, um zu helfen. Gemeinsam mit der DKMS organisieren sie eine Online-Registrierungsaktion. Wer helfen möchte, gesund und zwischen 17 und 55 Jahren alt ist, kann sich über [www.dkms.de/paulina](http://www.dkms.de/paulina) ein Registrierungsset nach Hause bestellen und so vielleicht zum Lebensretter werden.**

Anna und Alicia. Zwei starke Frauen. Eine große Liebe. Ihre Tochter Paulina macht ihr Glück komplett. Wie jede junge kleine Familie verbringen sie die ersten Wochen mit Freuden, schlaflosen Nächten und Staunen über dieses kleine wundersame Geschöpf. Alles scheint gut. Eigentlich.

Denn plötzlich bekommt ihr Glück Risse. Die ersten Anzeichen lassen sich kaum deuten. Es mehren sich frühe Auffälligkeiten: So wird eine Hörstörung diagnostiziert, die Ursache aber bleibt ungeklärt. Eine andere Untersuchung zeigt, dass Paulinas Hüfte nicht ausgereift ist. Außerdem ist die Kleine ungewöhnlich lichtempfindlich. Alles zusammen ergibt zunächst keinen Sinn und scheint die Ärzte auch nicht wirklich zu beunruhigen. Sie gehen davon aus, dass sich die Symptome mit zunehmendem Alter „auswachsen“ werden. Die Sorge können sie den beunruhigten Eltern damit aber nicht nehmen. Sie suchen nach einem ursächlichen Zusammenhang und stoßen deshalb eine humangenetische Untersuchung an. Das Ergebnis verändert das Leben der Familie von einer Sekunde auf die andere: Paulina leidet an einem Gen-Defekt, dem sogenannten „Hurler-Syndrom“. Hier ist ein Enzym defekt, das für den Abbau bestimmter Stoffe verantwortlich ist. Bei Paulina werden diese Stoffe nicht wie bei gesunden Menschen abgebaut, sondern im Gegenteil: sie speichern sich in Organen und führen zu schweren Schädigungen.

Inzwischen steht fest, dass nur eine Stammzelltransplantation diesen Vorgang zwar nicht stoppen, aber sehr verlangsamen kann. Ohne Therapie oder unbehandelt hätte sie eine maximale Lebenserwartung von zehn Jahren. Der Fremdspendersuchlauf wurde gestartet, denn jetzt zählt jeder Tag. Leider hat sich herausgestellt, dass Paulina ungewöhnliche Gewebemerkmale hat, was die Suche zusätzlich erschwert.

Anna und Alicia arbeiten beide als Psychologinnen. Sie sind krisenerprobt und gewohnt, in schwierigen Situationen stabile Ansprechpartner zu sein und praktische Hilfestellungen zu geben. Doch plötzlich stehen sie auf der anderen Seite, sind selber betroffen: „Aktuell geht es unserer Tochter zwar gut. Sie hat keine Schmerzen, ist quicklebendig - ein lebensfrohes, glückliches Kind. Aber genau diese Diskrepanz ist so surreal: auf der einen Seite haben wir eine lachende, positive Tochter und gleichzeitig wissen wir in

jedem Moment, dass sie todkrank ist. Gefühl und Wissen klaffen weit auseinander. Das bekommt man mental einfach nicht hin. In stillen Momenten brechen wir zusammen, obwohl wir wissen, dass nur starke Mütter kranken Kindern helfen können. Das ist ein täglicher Spagat. Gott sein Dank sind unsere Einbrüche wechselhaft, so dass Alicia und ich uns gegenseitig auffangen können“, verrät Anna. Und dann reißen sie sich wieder zusammen und versuchen trotz allem ein ganz normales Leben zu leben. Wie andere Familien auch. Mit Spielen und Besuchen bei den Großeltern. Zumindest so gut es geht. Denn zweimal in der Woche müssen die Eltern mit Paulina ins Klinikum nach Aachen fahren. Das dauert jedes Mal einen ganzen Tag. Auf diese Weise sind sie stets mit der Krankheit konfrontiert. Außerdem stehen sie unter Druck, weil ihnen die Zeit wegläuft. Aber sie haben keine Wahl: „Paulina hilft es nicht, zwei depressive Mütter an ihrer Seite zu haben. Für sie müssen wir stark sein. Deshalb ist Aufgeben keine Option. Wir möchten den Kopf auch nicht in den Sand stecken. Im Gegenteil: wir wollen unseren Gegner, diese furchtbare Krankheit, kennen und ihr die Stirn bieten. Dafür werden wir alle Ressourcen mobilisieren. Für uns gibt es nur ein Ziel: wir möchten Paulina so stärken und so viel Rückhalt geben, dass sie – egal welche Einschränkung sie hat und egal in welchem Rahmen sie sich bewegen kann – immer sagen wird: es ist gut, dass ich hier bin!“

Doch alleine können sie es nicht schaffen. Denn nur ein passender Stammzellspender kann das Leben des kleinen Mädchens retten. Um in dieser schwierigen Situation nicht tatenlos zu bleiben und die Suche nach einem „genetischen Zwilling“ für Paulina aktiv zu unterstützen, rufen ihre Eltern und deren Freunde gemeinsam mit der DKMS dazu auf, sich als potenzielle Stammzellspender registrieren zu lassen. Vor dem Hintergrund der aktuellen Corona-Krise findet die Registrierungsaktion nicht wie üblich an einem zentralen Veranstaltungsort statt, sondern erfolgt – zum Schutz der Bevölkerung – ausschließlich online. Anna und Alicia machen ihre Geschichte auch öffentlich, weil sie während der zahlreichen Krankenhausaufenthalte erfahren haben, wie viele – vor allem sehr junge Menschen – auf eine lebensrettende Transplantation warten. „Natürlich wünschen wir uns, für unsere Tochter einen passenden Spender zu finden. Aber es geht nicht nur um Paulina. Es gibt so viele Betroffene. Es kann wirklich jeden treffen. Genau darum starten wir diesen Aufruf und bitten alle Menschen, die wir damit erreichen: lasst euch registrieren. Damit schenkt ihr Paulina und allen anderen Patienten das Wertvollste, was es gibt – die Hoffnung auf ein zweites Leben.“

Wer gesund und zwischen 17 und 55 Jahre alt ist, kann helfen und sich mit wenigen Klicks über [www.dkms.de/paulina](http://www.dkms.de/paulina) 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 und anschließend per Post zurücksenden, damit die Gewebemerkmale im Labor bestimmt werden können. Spender, die sich bereits in der Vergangenheit registrieren ließen, müssen nicht erneut teilnehmen. Einmal aufgenommene Daten stehen auch weiterhin weltweit für Patienten zur Verfügung. „Wir hoffen, dass wir mit unserem Online-Aufruf eine Welle der Hilfsbereitschaft auslösen. Wir lieben unser Kind über alles und möchten ihr das nur denkbar schönste Leben schenken. Je mehr Menschen sich registrieren lassen, desto größer sind die Überlebenschancen für Paulina. Denn nur wer registriert

ist, kann auch als Lebensretter gefunden werden“, so ihre Eltern. „Allen, die sich an dieser Aktion beteiligen, danken wir von ganzem Herzen.“

Besonders wichtig ist es, dass die Wattestäbchen nach dem erfolgten Wangenschleimhausabstrich 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, Kreissparkasse Tübingen**

**IBAN: DE64 6415 0020 0000 2555 56**

**Verwendungszweck: LPS 566 Paulina**

### **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](https://mediacenter.dkms.de).**