

Pressemitteilung

„Jeden Tag wertschätzen!“

Dreijährigen Malte hat das Schicksal gleich zweimal getroffen.

Köln/Wathlingen, 22.03.2021 – Die 24-jährige Svenja aus Wathlingen (Landkreis Celle) leistet Übermenschliches. Zwei von ihren drei Kindern, leiden unter einem sehr seltenen Gen-Defekt, der Sprechen und Gehen einschränkt. Lebenserwartung: 20 Jahre. Der kleine Malte hat dazu jetzt noch eine weitere Diagnose bekommen: Blutkrebs! Trotz aller Belastungen kommt Aufgeben für Svenja nicht in Frage. Sie kämpft weiter. Jeden Tag. Doch nicht nur für ihre drei Kinder, sondern für alle, die Hilfe brauchen...

Malte ist ein lebensfroher kleiner Junge. Trotz seiner Einschränkungen ist er fast immer heiter, verspielt und vor allem sehr mitfühlend. Er mag alles, was einen Motor hat. Und er liebt Dinosaurier. Und Nudeln. Die könnte er den ganzen Tag essen. Mit seinen beiden Schwestern Amelie und Antonia puzzeln, mit Mama Svenja kuscheln oder draußen mit Mamas Lebensgefährten Sascha toben – das ist seine Welt. Doch seit einigen Monaten ist von dieser Welt nicht mehr viel übrig.

Schicksalsschläge gibt es schon seit seiner Geburt. Seine fünfjährige Schwester Antonia ist gesund. Doch Malte wird wie seine vierjährige Schwester Amelie mit dem Louis-Barr-Syndrom geboren. Erste Symptome sind ein unsicherer Gang, hinzu kommen Schwierigkeiten beim Schlucken und Sprechen und Störungen bei den Augenbewegungen. Die Lebenserwartung liegt bei 20 Jahren.

Als wäre das nicht genug, verweigert Malte im September letzten Jahres jegliche Nahrungsaufnahme. Er hat hohes Fieber, schläft nur noch. Wenn er wach ist, hat er starke Schmerzen im Bein. Seine Mutter Svenja wendet sich an ihren Hausarzt, der Antibiotikum verschreibt, was aber nicht hilft. Wenige Tage später lässt sie beim Kinderarzt Blut abnehmen. Maltes Blutwerte sind so schlecht, dass er sofort in die MHH nach Hannover überwiesen wird. Dann geht alles ganz schnell. Eine Untersuchung folgt der anderen, Ärzte kommen und gehen. Es ist fast Mitternacht als die Diagnose feststeht: Malte hat Blutkrebs!

„Ich war alleine mit dem Arzt, als ich die Diagnose bekam. Wegen Corona durfte Sascha mich nicht begleiten. Malte saß auf meinem Schoß. Es war ganz still. Als hätte die Welt aufgehört, sich zu drehen. Ich habe nur noch geheult und mein Kind ganz fest an mich gedrückt“, erinnert sich Svenja.

Die ersten Wochen in der Klinik mit ihrem schwer kranken Sohn alleine durchzustehen, ist für die 24-jährige Mutter extrem hart. Ohne den grenzenlosen Rückhalt ihres Lebensgefährten Sascha hätte sie das nicht geschafft. Doch für ihn ist diese Hilfe selbstverständlich: „Svenja ist die stärkste Frau und Mama, die man sich vorstellen kann. Sie liebt ihre Kinder über alles. Und für mich sind die vier aus meinem Leben nicht mehr wegzudenken.“ Sascha und Svenjas Vater versorgen Amelie und Antonia zu Hause, gehen

einkaufen, kochen, spielen und schicken Svenja Videos ins Krankenhaus, damit sie vom Alltag zu Hause etwas mitbekommt. „Zu Beginn war da nur Chaos im Kopf. Und Sorge, wie wir das alles schaffen sollen. Doch dann habe ich wie immer sofort angefangen zu funktionieren. Ich bin durch die schweren Erkrankungen meiner beiden jüngsten Kinder ja darauf trainiert. Außerdem habe ja keine Alternative. Ich tue, was ich tun muss. Und ich versuche, jeden Tag wertzuschätzen und das Beste aus dieser Situation zu machen. Aufgeben wäre für mich nie eine Option. Ich habe die drei tollsten Kinder der Welt – ich bin ihnen das einfach schuldig“, sagt Svenja.

Seit einem halben Jahr wechseln sich stationäre und ambulante Klinikaufenthalte ab. Malte bekommt die ganze Zeit Chemotherapien. Unzählige Untersuchungen, eine Blutvergiftung und einige Knochenmarkpunktionen hat er schon überstanden. Seitdem Mama und Sohn jeden Tag rund um die Uhr zusammen sind, haben sie eine noch engere Bindung. Diese Bindung stärkt Svenja. Und eine starke Mama braucht Malte auch. Denn jeden Tag muss der Kleine neuen Mut beweisen. Svenja hat ihm deshalb eine Mutperlenkette gebastelt. Für jede bestandene Behandlung bekommt er eine Perle geschenkt. Inzwischen ist die Kette schon lang... sie besteht aus über 300 Perlen und jeden Tag kommen eine oder mehrere dazu.

Svenja war zwei Jahre alleinerziehend. Mit Sascha lebt sie seit einem Jahr zusammen. Von Anfang an waren sie ein starkes Paar. Seit der Blutkrebserkrankung sind sie noch enger zusammengerückt. Natürlich erleben sie auch immer wieder ein Wechselbad der Gefühle. Aber sie schauen nach vorne. Durch die geringe Lebenserwartung der beiden jüngsten Kindern ist ihr Bewusstsein für das Wesentliche geschärft. Sie konzentrieren sich auf das Hier und Jetzt. „Wir versuchen einfach, jeden Moment ganz groß zu machen“, sagen beide.

Nach aktuellem Stand der Behandlung benötigt Malte keine Stammzelltransplantation. Svenja, deren Leben seit einigen Monaten auf der Kinderonkologie stattfindet, erfährt aber jeden Tag, wie viele Kinder und Jugendliche zum Überleben auf eine Spende angewiesen sind. Deshalb ergreift sie die Initiative: „Malte ist nur einer von vielen Patient:innen weltweit. Andere Kinder warten heute auf eine passende Stammzellspende. Sie alle wollen leben. Deshalb bitte ich euch von Herzen, Stammzellspender:in zu werden. Malte sucht Helden: Für alle Blutkrebspatient:innen weltweit! Mit eurer Registrierung schenkt ihr damit das Wichtigste, was es gibt - Zeit, um zu leben.“

Wer gesund und zwischen 17 und 55 Jahre alt ist, kann sich mit wenigen Klicks über www.dkms.de/malte die Registrierungsunterlagen nach Hause bestellen. 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. 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 eines jeden Spenders Kosten in Höhe von 35 Euro entstehen.

DKMS-Spendenkonto, Kreissparkasse Tübingen

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

IBAN: DE 197 004 006 089 870 00 231

Verwendungszweck: LPS 711

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.

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