

## Pressemitteilung

### Der Schatten einer Familiengeschichte.

#### Fünfjähriger Junge sucht dringend eine:n Lebensretter:in!

**Köln/Offenau, 14.09.2021 – Der fünfjährige Erkin aus Offenau (Landkreis Heilbronn) leidet an X-ALD, einer lebensbedrohlichen Stoffwechselerkrankung. Nur eine Stammzelltransplantation kann sein junges Leben retten. Wer helfen möchte, kann sich über [www.dkms.de/erkin](http://www.dkms.de/erkin) ein Registrierungsset nach Hause bestellen und so vielleicht zum Lebensretter werden.**

Erkin ist ein lebensfroher und neugieriger kleiner Junge. Offen, voller Energie und immer in Bewegung. Er geht in die Musikschule, zum Turnen und in den Fußballverein. Fußballspielen ist seine ganz große Leidenschaft. Die Eltern sind im Landkreis Heilbronn geboren und aufgewachsen, seit 2009 lebt die Familie in der Gemeinde Offenau. Ein offenes Haus ist für sie selbstverständlich. Stets sind Nachbarn, Freunde und Familie da, Papa Volkan trainiert die Bambinis im Fußballverein, Erkin ist ständig bei den Nachbarn und kümmert sich dort um die Hunde, Katzen und Hasen. Seiner Mama Ebru in der Küche helfen und mit ihr ausgiebig kuscheln, mit Bruder Ersan im Gartenpool planschen oder mit Papa auf dem Fußballfeld zu kicken – das ist seine Welt. Eigentlich könnte alles gut sein. Doch ein Schatten liegt über der sonst so glücklichen Familie.

In den 90iger Jahren erkrankt Erkins Onkel, der Bruder von Mama Ebru, an X-ALD, einer lebensbedrohlichen Stoffwechselerkrankung. Sie schädigt Nieren, Gehirn und Rückenmark. Unbehandelt führt sie zum Tod. Damals gibt es noch keine Möglichkeit der Heilung. Erkins Onkel wird zum Pflegefall und stirbt 1999. Zwei weitere Kinder in der Familie erleiden das gleiche Schicksal. Sicherheitshalber lassen Ebrus Eltern ihre Tochter testen. Das Ergebnis: Ebru hat Glück. Sie trägt das Gen nicht in sich. 2011 kommt Ersan zur Welt. Die Eltern sind überglücklich. Fünf Jahre später ist Ebru wieder schwanger, freut sich auf das zweite Kind. Während ihrer Schwangerschaft erfährt sie von ihrer Kusine, dass deren Sohn ebenfalls an X-ALD erkrankt ist. Ebru erschleicht ein ungutes Gefühl. Sicherheitshalber lässt sie sich erneut testen. Und bekommt ein niederschmetterndes Ergebnis: sie ist positiv. Offenbar war das erste Ergebnis falsch. Weibliche Personen sind jedoch nur Trägerinnen, sie selbst erkranken nicht. Sofort wird Ersan getestet, er ist glücklicherweise gesund. Doch leider stellen die Ärzte fest, dass das ungeborene Kind in Ebrus Bauch, ebenfalls von der Krankheit betroffen ist. Und die Wahrscheinlichkeit, dass bei ihm die Erkrankung irgendwann ausbricht, ist hoch. „Die Nachricht hat mir den Boden unter den Füßen weggezogen. Es war so, als ob jemand kochendes Wasser über mir ausgegossen hätte“, erinnert sich Ebru.

Erkin kommt zu Hause zur Welt. Es ist eine Sturzgeburt, Papa Volkan ersetzt die Hebamme so gut es geht. Als der Krankenwagen eintrifft, liegt Erkin bereits in Ebrus Armen. „Das ist ganz typisch für Erkin. Er

wollte offenbar schnell auf die Welt kommen. Das ist bis heute so geblieben. Erkin ist immer in Bewegung, er ist schnell im Kopf und schnell auf den Beinen. Alles, wirklich alles muss schnell gehen“, erklärt Volkan.

Seit seiner Geburt wird Erkin regelmäßig in der Tübinger Uniklinik kontrolliert. Fünf Jahre ist alles unauffällig. Die Eltern hoffen immer mehr, dass die Krankheit bei Erkin nicht ausbricht. Doch im August dann die Nachricht, vor der sich die Eltern fünf Jahre lang gefürchtet haben. Bei einem MRT werden in Erkins Gehirn erste Auffälligkeiten sichtbar. „Normalerweise war ich mit Erkin alleine in der Klinik und habe auch alleine das Ergebnis bekommen. Dieses Mal bat mich die Ärztin, meinen Mann anzurufen. Da wusste ich sofort, dass etwas nicht stimmt. Volkan ist sofort gekommen, dann haben wir gefühlt Stunden gewartet. Als wir dann die Nachricht bekamen, dass die Krankheit ausgebrochen sei, hatte ich das Gefühl, dass mein Herz rausspringt. Volkan ist vollkommen zusammengebrochen. Von einem auf die andere Sekunde geht die Welt unter. Die Zeit bleibt stehen und nichts ist, wie es einmal war“, erklärt Ebru.

Die Familie hat Glück im Unglück, da der Ausbruch früh erkannt wurde. Unbehandelt sind Kinder nach zwei bis vier Jahren schwer behindert. Viele sterben. Erkin hat eine einzige Chance auf ein gesundes Leben: eine Stammzelltransplantation. Sein Bruder Ersan kommt als Spender leider nicht in Frage. Er ist auf einen Fremdspender angewiesen. Der Suchlauf wurde bereits gestartet, aber bislang konnte weltweit noch kein passender Spender gefunden werden. Seit der Nachricht ist Vater Volkan ununterbrochen unterwegs: Er kontaktiert Freunde und Bekannte in Deutschland und der Türkei und bittet alle, sich registrieren zu lassen. Er geht in alle Vereine in der Umgebung und auch sein Arbeitgeber „Audi“ ist informiert und will helfen. Außerdem wenden sich die Eltern an die Öffentlichkeit. Sie leben in großer Sorge, möchten ihr geliebtes Kind nicht verlieren. „Nach dem ersten Schock haben wir verstanden, dass es nur einen Weg geben kann. Wir werden kämpfen. Aufgeben oder Verzweifeln können keine Option sein. Es gibt nur ein einziges Ziel: das Leben unseres Kindes zu retten. Dafür tun wir alles. Weil wir auf einen passenden Spender angewiesen sind, bitten wir die Bevölkerung um Unterstützung: Bitte lasst euch registrieren. Erkin will leben und hat doch noch das ganze Leben vor sich. Bitte helft uns. Allen, die an dieser Aktion teilnehmen, danken wir von ganzem Herzen.“

Wer gesund und zwischen 17 und 55 Jahre alt ist, kann helfen und sich mit wenigen Klicks über [www.dkms.de/erkin](http://www.dkms.de/erkin) die Registrierungsunterlagen nach Hause bestellen. Die Registrierung geht einfach und schnell. 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**

**IBAN: DE64 641 500 200 000 255 556**

**Verwendungszweck: VEE 001 Erkin**

*DKMS gemeinnützige GmbH*  
*Bettina Steinbauer*  
Tel: 0221 940582 3528  
[steinbauer@dkms.de](mailto: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)

## **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).**

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

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



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