

Presseinformation

Der kleine Thilo sucht Dich

Thilo leidet an einem Immundefekt und braucht eine Stammzellspende, um gesund zu werden.

Der 7 Monate alte Thilo aus Löcknitz hat einen Immundefekt. Er benötigt dringend eine Stammzellspende. Da die weltweite Suche nach einem „genetischen Zwilling“ bislang erfolglos ist, setzen Thilos Familie und Freunde 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/thilo ein Registrierungsset nach Hause bestellen und so vielleicht zum Lebensretter oder zur Lebensretterin werden.

Die Elternzeit mit dem eigenen Baby zu Hause zu erleben, ist eine der aufregendsten und spannendsten Zeiten im Leben einer jungen Familie. Aileen und Kim sind überglücklich, als sie im Juli vergangenen Jahres ihren Sohn das erste Mal in den Arm nehmen dürfen. Nun sind sie endlich zu dritt. Die Zeit des Kennenlernens verläuft viel zu schnell und Aileen geht nach dem Rückbildungskurs mit Thilo zu einem Babymassagekurs. Die Tage sind ausgefüllt mit Knuddeln, Quatsch machen mit Papa, Spaziergängen und Besuchen von den Großeltern, Onkel und Tanten. Doch mit gerade 5 Monaten erkrankt Thilo schwer. Aufgrund einer Lungenentzündung muss er zweimal ins künstliche Koma gelegt und einmal sogar reanimiert werden. „Wir waren standen einfach nur hilflos neben unserem kleinen Sohn. Ihn im Koma liegen zu sehen, war ein Schmerz, der unvorstellbar ist“, erinnert sich Aileen.

Schuld an der Lungenentzündung ist ein harmloser Keim, den Menschen mit einem gesunden Immunsystem nicht spüren. Also wurde Thilos Blut auf einen Immundefekt untersucht. Nur kurze Zeit später, wird der Verdacht bestätigt. Papa Kim erzählt: „Bei Thilo wurde das Hyper-IgM-Syndrom diagnostiziert. Hier ist die Konzentration der Immunglobuline gestört. Betroffene wie Thilo, sind daher für bakterielle Infektionen sehr anfällig“.

Schnell steht fest, Thilo braucht eine Stammzelltransplantation. Er kann nur gesund werden und eine normale Kindheit haben, wenn es – irgendwo auf der Welt – einen Menschen mit nahezu gleichen Gewebemerkmale gibt, der zur Stammzellspende bereit ist. Um die Suche nach einem „genetischen Zwilling“ für Thilo und andere Patient:innen zu unterstützen, rufen Familie und Freunde gemeinsam mit der DKMS dazu auf, sich als potenzielle Stammzellspender:in zu registrieren.

Innerhalb weniger Tage wurde für Thilo eine Online-Aktion ins Leben rufen. „Wir sind froh und erleichtert, dass wir über diesen Weg auch in dieser besonderen Situation zur Registrierung aufrufen können“, so Alexa, Initiatorin der Aktion. Die junge Frau weiß aus eigener Erfahrung, wovon sie spricht. Mit 17 Jahren hat sich Alexa bei der DKMS registriert. „Ich bin der Meinung, dass wenn man in der Lage ist, jemandem zu helfen, dies auch tun sollte. Es kann jede Person treffen und auch ich kann mal in die Lage kommen, Hilfe zu brauchen- Da wäre ich genauso dankbar, wenn es Menschen gäbe, die dazu bereit sind“, sagt sie.

Ein paar Jahre nach der Registrierung erhält Alexa den Anruf der DKMS. Nach weiteren Untersuchungen steht fest, Alexa ist die perfekte Stammzellspenderin. Am 09.11.2020 erfolgte schließlich die Stammzellentnahme. Familie und Freunde sind wahnsinnig stolz auf die Studentin, die für das Gymnasiallehramt die Fächer Biologie und Chemie an der Universität Rostock studiert. Im Dezember 2022 ist es endlich so weit. Alexa und ihre Stammzellempfängerin dürfen sich nach einer zweijährigen Sperrfrist kontaktieren. „Sie ist eine wundervolle starke Frau, die in Süd-West-England zusammen mit ihrem Mann und einem süßen Hund lebt. Es ist komisch, eigentlich kennen wir uns überhaupt nicht, aber fühlen uns trotzdem verbunden“, sagt Alexa und fügt weiter hinzu: „Thilo soll auch die Chance auf ein gesundes Leben bekommen. Umso wichtiger ist es, dass jetzt viele Menschen mitmachen und sich als potentielle Stammzellspender registrieren! Dabei kann jeder mithelfen und sein eigenes Netzwerk nutzen.“

Wer gesund und zwischen 17 und 55 Jahre alt ist, kann Thilo und anderen Patient:innen helfen und sich mit wenigen Klicks über www.dkms.de/thilo die Registrierungsunterlagen nach Hause bestellen. Die Registrierung geht einfach und schnell: Mithilfe von drei medizinischen Wattestäbchen und einer genauen Anleitung sowie einer Einwilligungserklärung kann jede:r nach Erhalt des Sets selbst einen Wangenschleimhautabstrich vornehmen und anschließend per Post zurücksenden, damit die Gewebemerkmale im Labor bestimmt werden können. Spender:innen, die sich bereits in der Vergangenheit registrieren ließen, müssen nicht erneut teilnehmen. Einmal aufgenommene Daten stehen auch weiterhin weltweit für Patient:innen zur Verfügung.

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: DE44 7004 0060 8987 0004 60

Verwendungszweck: Thilo / THJ 001

Hintergründe und Bildmaterialien zu diesem Aufruf finden Sie unter <https://mediacenter.dkms.de/patientenaktion/der-kleine-thilo-sucht-dich/>

DKMS gemeinnützige GmbH
Stefanie Doss
Tel.: 030 8322 797 10
doss@dkms.de

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



dkms.de
mediacenter.dkms.de