

Presseinformation

TEAM LEONIE & DU

Bruder verlor den Kampf. Schwester kann ihn gewinnen – mit dir.

Für ihren Bruder Louis gab es keine Rettung mehr. Doch für Leonie kann eine Stammzellspende genau das sein: lebensrettend. Wie ihr Bruder leidet die einjährige Leonie aus Berlin an einer extrem seltenen und besonders schweren Erbkrankheit. Die ließe sich mit einer Stammzelltransplantation sehr wahrscheinlich heilen und dem kleinen Mädchen genau das geben, wofür jeder Mensch die Chance erhalten sollte: Leben!

Nun starten Eltern und Freund:innen gemeinsam mit der DKMS Deutschland einen großen Aufruf. Wer helfen möchte, gesund und zwischen 17 und 55 Jahren alt ist, kann sich über www.dkms.de/leonie ein Registrierungsset nach Hause bestellen und so vielleicht ein Leben retten.

Julia (30) aus Berlin und Lars (31) aus Thüringen lernen sich kennen und lieben, heiraten, gründen eine Familie. Im Mai 2020 wird Sohn Louis geboren und im Januar 2022 macht Töchterchen Leonie das Glück perfekt. Doch im Herbst letzten Jahres sollte sich alles ändern. Louis war zusehends wackelig auf den Beinen. Der schon sichere Läufer krabbelte plötzlich wieder. Das wurde zunächst als so genannter Hüftschnupfen – eine Entzündung des Hüftgelenks bei Kindern – abgetan. Doch eine Stationsärztin in der Klinik wollte es genauer wissen. Also blieben Louis und sein Papa Lars in der Klinik, während Mama mit Töchterchen Leonie zu Hause wartete. Währenddessen verschlechterte sich Louis' Zustand von Tag zu Tag. Er wollte nicht mehr essen, erbrach auf nüchternen Magen und hatte Gleichgewichtsstörungen. Das MRT machte einen kleinen Verdacht, den es eigentlich auszuschließen galt, zur schrecklichen Gewissheit. Da waren Veränderungen im Kopf – zwei golfballgroße Tumore.

Heute wissen die Eltern, dass die Ursache für all das Leiden eine extrem seltene und besonders schwere Erbkrankheit ist: Fanconi-Anämie. Louis hat den Kampf gegen diese und die kurz nach der Diagnose ausgebrochene Leukämie verloren. Am 9. Februar starb Louis im Kreise seiner Familie. "Er ist friedlich in unseren Armen eingeschlafen und war dabei so tapfer", erzählen die jungen Eltern. "Schon wenige Wochen nach der Diagnose wurde uns gesagt, dass es keine Chance auf Heilung gibt. Die Tumore kamen trotz sechsstündiger Hirn-OP wieder." Die Familie entschloss sich, Louis nach Hause zu holen, wo er palliativ behandelt wurde und die letzten Wochen in seiner vertrauten Umgebung verbringen konnte.

Diesen Monat wäre Louis drei Jahre alt geworden, doch am 30. März fand seine Beerdigung statt. "Mit vielen Luftballons und Wunderkerzen, so wie er es sich gewünscht hat", sagt seine Mutter. Auch seine

kleine Schwester Leonie trauert um ihren großen Bruder. "Man merkt, dass er ihr fehlt", sagen Julia und Lars, "nach seinem Tod hat sie lange geweint und im Wohnzimmer streckt sie jetzt immer die Arme nach ihrem Bruder aus."

Doch viel Zeit zum Trauern bleibt nicht. "Seit zwei Wochen wissen wir, dass auch Leonie die Fanconi-Anämie hat", berichtet Julia. "Am 20. April war eine Tumorkonferenz in der Charité und da haben uns die Ärzte klar gesagt, dass sie eine Stammzelltherapie braucht, um zu überleben". Für die Eltern beginnt eine unvorstellbare Zeit zwischen Trauer und Hoffnung, zwischen Verzweiflung und Stärke, zwischen Angst und Mut. Und es beginnt ein lähmender Kampf, den sie alleine nicht gewinnen können.

Mit der Unterstützung eines starken Freundeskreises und der Familie organisieren sie einen großen Registrierungsaufwurf unter www.dkms.de/leonie für Mausi, wie sie von ihrer Familie liebevoll genannt wird. Außerdem bitten Mama Julia und Papa Lars um größtmögliches Teilen dieses Aufrufes. Sie wünschen sich einfach nur, dass ihre kleine Tochter trotz schwerer Erkrankung ein beschwerdefreies Leben führen kann, so lange es nur möglich ist.

Seit Oktober des vergangenen Jahres ist das Krankenhaus das zweite „Zuhause“ der Familie. Psycholog:innen helfen der Familie, mit dieser unvorstellbaren Situation umzugehen und vor allem hoffnungsvoll zu bleiben. Denn es gibt sie noch, die Hoffnung: Mit einer Stammzellspende eines genetischen Zwillings könnte Leonie die Krankheit bekämpfen, ihre Eltern zum Lachen bringen, draußen spielen und toben, mit Leib und Seele die Welt erkunden. Deshalb kommt es jetzt auf jeden einzelnen gesunden Menschen zwischen 17 und 55 Jahren an. Jede:r kann helfen, und sich unter www.dkms.de/leonie ein Registrierungsset bestellen. Und dann gilt: Stäbchen rein, Spender sein. Das geht schnell und tut nicht weh. Wichtig: Nach dem Wangenabstrich muss das Set unbedingt zurückgeschickt werden. Nur dann können die Gewebemerkmale bestimmt werden und für den weltweiten Spendersuchlauf freigeschaltet werden.

Daher lautet der Aufruf von Team Leonie: „Diese fünf kleinen Finger wollen die Welt erkunden. Fünf Minuten dauert die Registrierung. Weniger als fünf Minuten das Teilen dieses Aufrufes.

Komm ins Team Leonie. Rette Leben. Heute.“

Weitere Infos gibt es auf dem Instagram Account: https://www.instagram.com/___juule92/

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: DE69 7004 0060 8987 0004 95

Verwendungszweck: ZLL 001; Leonie

Hintergründe und Bildmaterialien zu diesem Aufruf finden Sie unter

<https://mediacenter.dkms.de/patientenaktion/team-leonie-du/>

DKMS gemeinnützige GmbH
Annika Schirmacher
Tel.: 030 83 22 797 15
schirmacher@dkms.de

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



dkms.de
mediacenter.dkms.de