

Presseinformation

ALLE FÜR ALFI

Stammzellspender:in für Rostocker Erstklässler gesucht Behandelnder Professor ruft zur Registrierung auf

Alfred aus Rostock wird von allen Alfi genannt. Der Siebenjährige musste schon viel erleben. Er hatte eine akute Leukämie. Nach Jahren der Therapie entwickelte er sich prächtig, hat alles aufgeholt. Im letzten Jahr wurde er eingeschult. Der Blutkrebs schien besiegt. Doch bei der Nachsorgeuntersuchung waren die Blutwerte wieder auffällig. Alfi hat MDS, Myelodysplastisches Syndrom, eine lebensbedrohliche Erkrankung des Knochenmarks. Seit Anfang Juni ist klar, dass er zur Heilung eine Stammzellspende benötigt – und das schnellstmöglich. Familie und Freunde organisierten einen großen Registrierungsaufruf. Wer helfen möchte, gesund und zwischen 17 und 55 Jahren alt ist, kann sich über www.dkms.de/alfi ein Registrierungsset nach Hause bestellen und so vielleicht ein Leben retten.

Wenn Alfi (7) auf eins überhaupt keine Lust hat, dann ist das im Krankenhaus zu schlafen. Leider musste er dort trotz seines jungen Alters aber schon ziemlich viel Zeit verbringen. Als Kleinkind erkrankte Alfi an Leukämie. Es folgten eine sieben Monate lange Intensivchemotherapie und ein Jahr Erhaltungstherapie. Wertvolle Jahre seiner Kindheit verbrachte Alfi vor allem damit, gesund zu werden. Erst als es ihm besser ging, durfte Alfi endlich zurück in die Kita. Letztes Jahr wurde er voller Stolz eingeschult und freute sich darüber, endlich alles über die Welt zu lernen. Alfi ist ein Junge voller Energie und Lebensfreude. Er liebt es, draußen zu spielen, Motorcross zu fahren, neue Abenteuer zu erleben und ist großer Marvel-Fan. Besonders die Natur und die Seen in seiner Heimat Mecklenburg-Vorpommern sind sein Element.

Doch im Frühling 2023 kam der Rückschlag. Bei einer Routineuntersuchung fiel auf, dass Alfi zu wenig Blutplättchen hat. Weitere Untersuchungen zeigten schließlich: Alfi hat MDS, Myelodysplastisches Syndrom, eine lebensbedrohliche Erkrankung des Knochenmarks. Nachdem er die AML (akute myeloische Leukämie) erfolgreich besiegt hatte, muss er nun wieder Therapien über sich ergehen lassen.

„Auch wenn es ein harter Schlag für uns alle war, waren wir bei der zweiten Diagnose gefasster als bei der ersten. Aber wir wissen auch, wie schwer der Weg wird. Anfang Juni stand fest, dass Alfi eine Stammzelltransplantation braucht – schnellstmöglich“, erzählt Alfis Mutter Katja. Dieses Mal kann er es alleine nicht schaffen.

Daher kommen jetzt alle gesunden Menschen zwischen 17 und 55 Jahren ins Spiel. Die Familie bittet dringend darum, sich als Stammzellspender:in registrieren zu lassen – vielleicht ist der genetische Zwilling von Alfi dabei, der ihm die Chance auf Leben schenken könnte.

„Unser Traum? Wir wünschen uns für unsere Familie ein Leben ohne Krankheiten. Mehr nicht.“, sagt Katja. „Doch dafür brauchen wir eure Hilfe: Jede Person, die sich registriert, könnte Lebensretter:in sein - nicht nur für Alfi, sondern für jeden Menschen, der darauf angewiesen ist. Deine Registrierung dauert nur wenige Minuten. Du hast es in der Hand. Teile diesen Aufruf bitte auch mit Freunden, Familie, Kollegen und in sozialen Netzwerken. Hilf uns, Alfis Held zu finden“, ruft Alfis Mutter auf. Für die Registrierung kannst du hier ganz einfach online ein Set bestellen, das du nach dem Wangenabstrich zur Typisierung zurückschickst. Aber auch darüber sprechen kann helfen. Je mehr Menschen auf Alfis Schicksal aufmerksam werden, desto eher steigen seine Chancen.

Behandelnder Professor klärt auf

Um Alfreds Erkrankung und die Situation einordnen zu können, hat sein behandelnder Arzt, Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen der Universitätsmedizin Rostock der DKMS ein Interview gegeben:

Bei Alfred wurde nach erfolgreich therapierter akuter Leukämie in 2018 vor wenigen Wochen ein MDS diagnostiziert. Wie erklären Sie sich diese „zweite“ Diagnose?

Wir wissen natürlich nicht ganz genau, wie es zu dieser zweiten Erkrankung kam. Es war bei ihm jedenfalls nicht so, dass die erste Krankheit wiederkam, sondern es ist eine neue Diagnose. Hintergrund mag erstens sein, dass Alfred möglicherweise eine versteckte erhöhte Anfälligkeit für solche Krankheiten hat (wir haben intensiv nach so einer Veranlagung gesucht und keine nachweisen können, aber manchmal kann so etwas trotzdem vorliegen) - oder es liegt daran, dass sein Knochenmark durch die damals notwendige Chemotherapie so sehr angegriffen wurde, dass es jetzt auf eine zweite Weise erkrankt ist. Alfred lässt sich übrigens, ebenso wie bei der ersten Erkrankung, nicht entmutigen, sondern ist voller Energie und Fröhlichkeit.

Wie äußert sich die Erkrankung?

Bei dem myelodysplastischen Syndrom (MDS) handelt es sich um eine Erkrankung des Knochenmarkes, bei dem nicht wie bei einer Leukämie (Blutkrebs) lauter ganz bösartige Zellen das Knochenmark ausfüllen und verdrängen, sondern das Knochenmark insgesamt gestört ist. Es arbeitet nicht richtig, bildet zum Beispiel nicht ausreichend Blutplättchen, so dass Alfred regelmäßig Blutplättchen-Transfusionen bekommen muss. Wenn man jetzt nichts machen würde, dann würde das MDS aber möglicherweise plötzlich früher oder später doch zu einer ganz bösartigen Leukämie werden.

Wie wird MDS behandelt?

Bis zur Knochenmarktransplantation muss eine unterstützende Behandlung erfolgen - also vor allem die Blutplättchen-Transfusionen. Und dann muss er eine Knochenmarktransplantation bekommen. Eine normale Chemotherapie - wie bei Leukämie - würde ihm hingegen nicht helfen.

Warum benötigt Alfred eine Stammzellspende?

Die Stammzellspende ist für die Knochenmarktransplantation wichtig - dabei wird ja zuerst das ganze kranke Knochenmark zerstört, und dann bekommt Alfred Stammzellen übertragen, aus denen ein neues, gesundes Knochenmark entstehen kann. Das ist die einzige Chance für Alfred.

Wie hoch sind die Chancen für Alfi seinen genetischen Zwilling zu finden?

Wir haben gehört, dass Alfred ziemlich seltene Gewebemerkmale hat. Wir hoffen, dass es klappt, einen passenden Spender zu finden, aber es sind sicher nur ganz wenige Menschen auf der Welt der ganz genau genetische Zwilling von Alfred.

Warum ist es so wichtig, dass die Menschen sich registrieren?

Je mehr Menschen sich registrieren lassen, desto größer ist die Chance, dass jemand genau passt. Das betrifft natürlich nicht nur Alfred, sondern auch viele andere Menschen, Erwachsene wie Kinder, die eine schlimme Krankheit haben und nur durch Knochenmarktransplantation gerettet werden können. Jeder Mensch auf der Welt kann hier einen Beitrag leisten: Denn jeder Mensch ist anders. Deswegen kann man Knochenmarkzellen auch nicht aus dem Labor bekommen, oder von der Tankstelle. Man kann auch sagen: Jeder Mensch ist besonders. Das ist eigentlich auch eine ganz faszinierende Nachricht.

Was möchten Sie denen sagen, die noch unsicher sind, ob Sie sich registrieren sollen?

Stellen Sie sich vor, Sie selber, oder jemand, den Sie ganz, ganz lieb haben, würde eine solche Krankheit haben, und könnte nur durch eine Stammzellspende gerettet werden. Was würden Sie dann sagen? Übrigens gibt es sehr viele Möglichkeiten, sich zu informieren. Sprechen Sie ganz in Ruhe mit den Experten, zum Beispiel Ihrem Hausarzt oder mit dem Team der DKMS. Niemand wird zu irgendetwas gezwungen oder verpflichtet. Es ist eine vollkommen freiwillige Sache: freiwillig können Sie zum Lebensretter werden! Das ist doch etwas!

Bisher sind über 1.000 Menschen dem Aufruf gefolgt und haben sich ein Registrierungsset nach Hause bestellt. Doch viele weitere sind nötig, um die Chancen für Alfi und viele andere zu erhöhen. Alfis Familie bedankt sich bei allen Unterstützenden und ruft dazu auf, weiterzumachen: „Wir sind unendlich dankbar. Wir erfahren so viele Unterstützung von den Kliniken, der Presse und unzähligen Einzelpersonen. Das macht uns sehr glücklich und stärkt uns zugleich. Auf der anderen Seite wird uns immer mehr bewusst, worum es hier geht. Insgesamt fordert die Aktion viel Kraft und Zeit, sodass wir manchmal an unsere Grenzen stoßen. Aber mit dem Wissen wofür das alles passiert, ist es gut erträglich. Vor wenigen Tagen durften wir die Transplantationsstation der Uniklinik Greifswald besichtigen. Gepaart mit den Zweifeln, ob es wirklich zeitnah einen geeigneten Spender geben wird und dem Wissen, welch harte Zeit gerade auf Alfi wartet, war das sehr bewegend. Von daher, bitte registriere dich. Mund auf. Stäbchen rein. Spender sein.“

Weitere Infos gibt es auf dem Instagram Account von Alfreds Mama Katja:

https://www.instagram.com/flowersoulpower_katja_schlaak/

Auch Geldspenden helfen Leben retten, da der DKMS für die Neuaufnahme jeder Spenderin oder jedes Spenders Kosten in Höhe von 40 Euro entstehen.

DKMS Spendenkonto

IBAN: DE30 7004 0060 8987 0005 18

Verwendungszweck: QAZ 001; Alfi

Hintergründe und Bildmaterialien zu diesem Aufruf finden Sie unter

<https://mediacenter.dkms.de/patientenaktion/alle-fuer-alfi/>