

## **P r e s s e i n f o r m a t i o n**

### **Ben (5) und Lio (4): die Brüder mit „Löwenherzen“**

#### **Zwei Brüder. Ein Schicksal. Dringend Stammzellenspender gesucht.**

Wenn die beiden Energiebündel Ben und Lio nicht gerade mit einer Horde Nachbarskindern auf ihren Rädern über die Straßen flitzen, basteln sie am liebsten mit Oma und Opa und bejubeln mit ihrem Papa lautstark die Spiele des FC Bayern München. Auch ihre Mama Sabrina muss oft über die Streiche ihrer beiden Räuber lachen, denn beide Jungs stehen immer füreinander ein, sind beliebt und haben ein großes Herz.

Doch beide Brüder teilen ein Schicksal - sie leiden an der Fanconi-Anämie. Diese seltene, vererbte genetische Erkrankung ist ohne Behandlung lebensbedrohlich. Ben benötigt dringend eine Stammzellenspende. Bisher blieb die weltweite Suche nach seinem „genetischen“ Zwilling erfolglos.

#### **Ben und Lio- zwei Brüder, ein Schicksal**

Für Sabrina und Claus hatte sich mit der Geburt ihrer Kinder der Lebenstraum von der eigenen kleinen Familie erfüllt. Doch im Alter von nur 6 Monaten wurde bei ihrem ältesten Sohn Ben durch einen Gentest die Fanconi-Anämie diagnostiziert. Mama Sabrina war zu diesem Zeitpunkt gerade mit dem zweiten Sohn Lio hochschwanger und die Diagnose ein Schock für die junge Familie.

#### **Diagnose Fanconi-Anämie**

Bei dieser erblich bedingten Erkrankung handelt es sich um einen Defekt der körpereigenen DNA Reparatur. Dadurch steigt das Infektionsrisiko, die Neigung zu Blutungen und die Wahrscheinlichkeit an Krebs zu erkranken um das 700- fache im Vergleich zu nichterkrankten Personen. Heilbar ist diese seltene Erkrankung nicht, allerdings kann durch verschiedene Therapien die Lebenserwartung der Betroffenen verlängert werden.

Nach weiteren Untersuchungen wurde klar, dass auch Bens Bruder Lio von der Erkrankung betroffen ist. Der Verlauf der Krankheit kann von Patient zu Patient sehr unterschiedlich sein. Ben und Lio wuchsen die ersten Jahre ganz normal auf, lernten krabbeln, sprechen und toben. Bis zu dem Tag, an dem Bens Werte schlagartig in den lebensbedrohlichen Bereich fielen. Seitdem helfen ihm nur starke Medikamente und die Hoffnung auf eine Stammzellenspende.

#### **Warum jede:r helfen sollte**

Ben ist ein fröhliches Kind und liebt Tiere. Der Löwe ist sein Lieblingstier - stark, mutig und furchtlos. Das passt zu ihm, denn seit die Fanconi-Erkrankung fortschreitet, kämpft Ben sich tapfer durch die täglichen Therapien und Untersuchungen. Er weiß, dass sein „Blut kaputt“ ist. Und wünscht sich, bald wieder in die KITA zu gehen und mit seinem Bruder Lio und seinem Papa Fußball zu spielen. Auch die Nachbarskinder hoffen, dass sein Blut bald wieder repariert werden kann. Aber dafür benötigt Ben eine Stammzellenspende.

### **Gemeinsam für Ben „Löwenherz“**

Aus diesem Grund organisieren die Familie und Freunde von Ben zusammen mit dem Verein LEUKIN e.V. und der DKMS eine Registrierungsaktion:

**Samstag, den 07.02.2026**

**von 11:00 Uhr bis 16:00 Uhr**

**Forum der Martinus-Oberschule**

**Kirchstraße 28**

**49733 Haren**

Die digitale Registrierung geht einfach und schnell:

- Smartphone zur digitalen Registrierung mitbringen
- Einwilligungserklärung unterschrieben
- Wangenschleimhautabstrich mit Hilfe der drei Wattestäbchen
- Anschließend werden die Gewebemerkmale im Labor bestimmt.

Achtung: Spender:innen, die bereits registriert sind, müssen nicht erneut teilnehmen.

Nach Abschluss der Registrierung stehen die pseudonymisierten Daten für die weltweite Spendersuche zur Verfügung. Eine Stammzellspende ist ab dem 18. Geburtstag und bis zum 61. Lebensjahr möglich. Besonders wichtig sind junge Spender:innen, denn aus medizinischen Gründen werden sie häufiger für eine Stammzellentnahme angefragt.

Wer an diesem Tag nicht zu der Vor-Ort-Registrierung kommen kann, kann sich mit wenigen Klicks unter [www.dkms.de/loewenjungs](http://www.dkms.de/loewenjungs) die Registrierungsunterlagen nach Hause bestellen.

---

Der Verein LEUKIN e.V. plant und führt den Registrierungstag vor Ort zusammen mit der DKMS sowie vielen freiwilligen Helfer:innen durch. Der Verein wurde vor über 25 Jahren gegründet. Seitdem haben sich durch deren Mithilfe mehr als 94.000 Menschen als Stammzellspender:innen bei der DKMS registrieren lassen. Mehr als 1.060 Menschen durften Patient:innen weltweit eine Chance auf ein zweites Leben schenken. Der Verein Leukin bietet außerdem in fast 100 Service Points in Ostfriesland auch eine Registrierung vor Ort an. Dort kann man sich bequem ein Registrierungsset abholen, sich zu Hause registrieren und es am nächsten Tag wieder in den ServicePoint zurück zu bringen. Pro Registrierung entstehen der DKMS Kosten in Höhe von 50 Euro. Leukin finanziert jede einzelne

Registrierung im Rahmen dieser Aktion. Diese Finanzierung ist nur durch großzügige Spenden von Privatpersonen und Unternehmen möglich. Jeder Euro kann Leben retten. Weitere Informationen gibt es unter: <https://www.leukin.net/service-points>

#### **Leukin Spendenkonto**

**Empfänger: LEUKIN Spendenkonto Volksbank Westrhauderfehn**

**IBAN: DE15 2859 1654 0043 2369 00**

**Verwendungszweck: Ben**

**Hintergründe und Bildmaterialien zu diesem Aufruf finden Sie unter:**

**<https://mediacenter.dkms.de/patientenaktion/ben-und-lio>**

---

#### **Wer wir sind:**

- Die DKMS ist eine internationale gemeinnützige Organisation, deren Ziel es ist, weltweit so vielen Blutkrebspatient:innen wie möglich eine zweite Lebenschance zu geben.
- Dank unserer 13 Millionen registrierten Lebensspender:innen – davon allein 8 Millionen in Deutschland – haben wir bereits mehr als 130.000 zweite Lebenschancen ermöglicht.
- Die Stammzellspenden haben wir bisher in rund 60 Länder vermittelt. Doch noch immer finden viele Erkrankte kein passendes Match.
- Da allein in 2026 aus Altersgründen mehr als 160.000 Personen aus der DKMS ausscheiden, wird Spendernachwuchs dringend gesucht!