

Manche Schicksale lassen einen nicht los. So wie das der Familie Demir. Hamdi und Adale, die Eltern, leben seit 20 Jahren in Deutschland. Ihre drei Kinder sind an der lebensbedrohlichen **Thalassämie** erkrankt. Die Älteste, Kader, ist jetzt fast geheilt – dank einer **Stammzellspende**. Sie feierte jüngst ihren 16. Geburtstag – und den Start in ein neues Leben. Kader wäre rundum glücklich, gäbe es auch für ihre Geschwister Aussicht auf eine erfolgreiche **Operation**.

Glückwunsch zum Start ins neue Leben

▶ **Stammzelltherapie hilft Kader Demir (16)**
▶ **Unterstützer lassen Familie nicht allein**

VON VERA KÖNIG

HANNOVER. Ihr einst fast hüftlanges rotblondes Haar ist raschelkurz. „Steht mir doch – oder?“, fragt Kader Demir und lächelt scheu. Stimmt. Aber selbst wenn es nicht so wäre, würde niemand ihr das sagen. Kopfhare, Augenbrauen und Wimpern waren ausgefallen in Folge einer starken Chemotherapie. Kader hat eine Stammzelltherapie erfolgreich überstanden – jetzt feiert sie ihren 16. Geburtstag.

In den Spielarkaden (Roderbruch) steigt eine große Fete. Freunde und Bekannte der Familie Demir kommen.

Unterstützer sind dabei, Marlena Robin-Winn vom NKR (Norddeutsches Knochenmark- und Stammzellspender-Register) und Andreas Gude-will, Filialleiter der Deutschen Bank in Linden, ebenfalls. Die Bank stellte im Juli 2014 ihre Räume für eine Typisierungsaktion zur Verfügung, 285 Menschen – unter ihnen Altkanzler Gerhard Schröder und OB Stefan Schostok) gaben eine Blut- oder Speichelprobe ab, um testen zu lassen, ob sie als Stammzellspender in Frage kommen.

Für Kader stand damals schon ein Spender bereit. Für ihre Geschwister, die ruhige Sibel (14) und den quirligen Mustafa (6), ist noch immer keiner gefunden. Regelmäßig müssen sie in die Medizinische Hochschule Hannover (MHH), Nachts von 20 bis 6 Uhr bekommen die Kinder Infusionen – alle 20 Minuten ein Tropfen, gesteuert von einem handgroßen Gerät.

Den Eltern, Hamdi und Adale Demir, war die Krankheit Kaders aufgefallen, als die Tochter sieben Monate alt war. Sie weinte ununterbrochen und litt ganz offenkundig unter großen Schmerzen. Thalassämie, sagten die Ärzte. Und einer von ihnen empfahl: „Ihre große Chance ist ein zweites Kind. Das könnte zum Spender für die Schwester werden.“ Jetzt haben sie drei – und alle sind krank.

Mit dem Schlaf wechseln sich die Eltern ab. Regelmäßig müssen sie kontrollieren, ob die Kanülen nicht verstopft sind. Mustafa, der zur Ehre seiner Schwester in einem Anzug steckt, tobt ausgelassen und barfuß durch den Garten. Kaum vorstellbar, dass er schnell müde wird und oft Kopf- und Knochenschmerzen hat. Sibel steht mit ihren Freundinnen in einer Ecke und kichert. Die beiden haben ihre Schwester ver-

misst. Vier Monate lang, von November bis März, lag Kader in der MHH. „Meine Haare hatte ich mir schon vorher von einer Freundin abschneiden lassen“, sagt sie. Nicht mal eine Locke hat sie behalten. Abgehakt das Thema. Die 16-Jährige mag nicht darüber reden – so wenig wie über die Zeit im Krankenhaus. Manchmal wollte sie sich und den Kampf gegen die Krankheit aufgeben, berichtet Vater Hamdi. Tränen stehen in seinen Augen.

Gewonnen wurden die Stammzellen, die Kader retteten, aus dem zirkulierenden Blut und den Armvenen des Spenders.

Der spürt vielleicht ein leichtes Ziehen oder bekommt an der Einstichstelle ein Hämatom. Kein Schmerz, der sich nicht leicht ertragen ließe. Ganz anders als der bei der jungen Empfängerin.

„Es war eine schwere Zeit“, erinnert sich Dagmar Genç. In einem Moment der größten Pein habe Kader einen markerschütternden Schrei ausgestoßen: „Den werde ich nie im Leben vergessen.“ Wochenlang musste das Mädchen künstlich ernährt werden; nicht mal trinken aus eigener Kraft hat es geschafft.

Das alles ist für Kader Geschichte. Fast. Drei Tabletten muss sie täglich nehmen; irgendwann soll eine reichen. Sie kann wieder am Unterricht teilnehmen. „In der Pestalozzi-Realschule habe ich sofort Freunde gefunden“, sagt sie. Es sei ein Neuanfang – wie der Umzug von Garbsen nach Misburg.

In die alte Wohnung durfte Kader nach der OP nicht wieder zurück – Schimmel an den Wänden. Lebensbedrohlich für sie. Die Unterstützer haben geholfen. Eine Wohnung gefunden. Dem Vater ein Auto zur Verfügung gestellt. Allen immer wieder Mut gemacht und Zuversicht vermittelt. Noch in diesem Jahr soll es eine neue Typisierungsaktion für Sibel und Mustafa geben. Und Kader? Träumt davon, endlich zu den Klassenbesten zu gehören und Ärztin werden zu können. Die vielen Geschenke zu ihrem Geburtstag beachtet sie kaum. Was sie sich für die Zukunft wünscht? „Gesundheit und Glück.“ Das eine hängt für die Familie Demir mit dem anderen zusammen. Ein Spender, und damit Gesundheit für Sibel und Mustafa, ist mindestens so etwas wie ein Fünfer im Lotto.

Gesundheit und Glück ist das, was ich mir am meisten wünsche.

Kader Demir an ihrem 16. Geburtstag

Es war eine schwere Zeit – ich bin froh, dass ich helfen konnte.

Dagmar Genç, Unterstützerin



ALLES GUTE, KADER: Familie und Freunde haben Kuchen, türkische Spezialitäten und Geschenke mitgebracht. Fotos: Wilde



ERSTER AUFRUF: Seit Juli 2014 berichtet die NP über das Schicksal der Familie Demir.

THALASSÄMIE

Die Krankheit Thalassämie wird auch als Mittelmeerkrankheit bezeichnet. In den roten Blutkörperchen wird durch einen Gendefekt das Hämoglobin nicht ausreichend gebildet oder gesteuert abgebaut. Beobachten lassen sich die Erkrankungen vor allem in einstigen Malariaegebieten (Malta, Sardinien, Sizilien, Griechenland, Zypern, Türkei)

und im Vorderen Orient. Je nach Erkrankungsform ist eine schwere Anämie möglich, die unbehandelt im frühen Kindesalter zum Tod führt. Zur Therapie gehören regelmäßige Bluttransfusionen. Heilen auf Dauer aber lässt sich Thalassämie nur durch eine Stammzelltransplantation.



FAMILIE DEMIR: Vater Hamdi hat seinen Job verloren, weil er sich so oft um die Kinder (Kader, Mustafa und Sibel) kümmern muss. Mutter Adale ist wie er auch nachts oft wach, um Transfusionen zu kontrollieren. Die Demirs sind vor wenigen Monaten von Garbsen nach Misburg gezogen.

So werden Sie Spender – mit Geld oder Blut

Um als potenzieller Stammzellspender beim NKR aufgenommen zu werden, ist eine Blutentnahme von etwa zwei Millilitern Blut aus der Armvene erforderlich. Als Spender können sich alle gesunden Personen von 18 bis 55 Jahren registrieren lassen. Es gelten dieselben Voraussetzungen wie bei einer Blutspende.

Da die gesetzlichen Krankenkassen lediglich die Kosten übernehmen, die im Falle einer Blutstammzellspende anfallen, muss das NKR die Laborkosten von 50 Euro für die Ersttypisierung übernehmen. Daher ist es dringend auf Spendengelder angewiesen. Spenden kann man über die Sparkasse Hannover

(Bankleitzahl 250 501 80, Kontonummer 197 700) und die Hannoversche Volksbank (BLZ 251 900 01, Kontonummer 0 555 550 700).

Geld gesammelt wird auch beim beliebten Entenrennen auf dem Maschsee. Der nächste Termin: Sonnabend, 15. August, ab 16 Uhr am Nordufer.

Auch Mertesacker, Wulff und Weil wollen helfen

NP-Interview: NKR-Chefin Robin-Winn über Typisierungsaktionen und die passenden Erbmerkmale

Mit der Typisierung geht es weiter. Marlena Robin-Winn, Chefin des Norddeutschen Knochenmark- und Stammzellspender-Registers (NKR) will der Familie Demir und vielen anderen Betroffenen helfen. Im NP-Interview sagt die Medizinerin, wie.

Ist Kader jetzt wirklich geheilt?

Was heißt geheilt? Natürlich weiß man erst nach Monaten oder Jahren, ob die Transplantation wirklich erfolgreich war.

Wird sie ihr Leben lang Medikamente nehmen müssen?
Ich denke schon. Man muss schließ-

lich darauf achten, dass es zu keinen Abstoßungsreaktionen kommt.

Ist Thalassämie auch nach einer Stammzelltherapie vererbbar – Kinder zu bekommen, also ein Risiko?
Die genetische Veranlagung bleibt. Aber es gibt ja jede Menge Möglichkeiten, das vorher abzuklären.

Für Kader hat das NKR in seinen Typisierungsaktionen gleich vier Spender gefunden. Warum steht nicht ein einziger für die beiden Geschwister bereit?

Sie haben andere Merkmale als Kader von ihren Eltern vererbt bekommen. Man muss sich das so vorstellen wie

einen Strang mit fünf Merkmalen. Jeder hat im Grunde zehn, einen vom Vater, einen von der Mutter. Und das ist entscheidend, welche in dem Fall vorliegen.

Sie machen mit der Suche nach potenziellen Spendern weiter. Wie sehen die nächsten Schritte aus?
Wir wollen wieder eine Typisierungsaktion machen. Wir rufen ganz gezielt die türkische Bevölkerung auf, uns

Wir rufen ganz gezielt die türkische Bevölkerung auf, uns zu unterstützen.

Marlena Robin-Winn über die nächste Typisierung

Zum Spenden bereit sind, liefert das oft den Anlass für andere. Wen haben Sie zur Unterstützung gewonnen?
Per Mertesacker hat sich bei uns als Spender registriert. Fernsehmode-

zu unterstützen – nicht nur in Hannover, sondern auch in Celle, Salzgitter. Die Chance, in der türkischen Bevölkerung einen Spender zu finden, ist größer. Da stimmt die Kombination der Merkmale eher überein.

Wenn Prominente zum Spenden bereit sind, liefert das oft den Anlass für andere. Wen haben Sie zur Unterstützung gewonnen?
Per Mertesacker hat sich bei uns als Spender registriert. Fernsehmode-

rator Dennie Klose, Ex-Bundespräsident Christian Wulff, Vizekanzler Sigmar Gabriel, Ministerpräsident Stephan Weil und Verteidigungsministerin Ursula von der Leyen sind ebenfalls schon lange registriert.

Und 96-Trainer Tayfun Korkut?
Leider hat er sich nicht bereit erklärt. Das Set, das ich ihm persönlich übergeben habe, kam nie zurück. Die türkischstämmigen Spieler bei 96 habe ich gar nicht gefragt, denn sollten sie tatsächlich als Spender in Frage kommen, müssten sie ein Medikament zur Stammzellproduktion spritzen. Dieses Präparat allerdings wird im Falle der Sportler als Doping angesehen.



TYPISIERUNG: Marlena Robin-Winn nimmt OB Stefan Schostok Blut ab. Im Hintergrund ist Mustafa Demir zu sehen.