

Aktion für Kind „Hilden hilft Max“

Der junge Max hat eine tödliche Krankheit – und nur eine Gentherapie kann helfen



Max mit seiner Mutter. Er leidet an einer heimtückischen Krankheit. Die Initiative „Hilden hilft Max“ engagiert sich für den Vierjährigen. Foto: Privat

Hilden. Der vierjährige Max aus Hilden läuft aufgeregt durchs Wohnzimmer auf den Balkon, wo er gemeinsam mit seiner Tante Alexandra mit seinem neuen Feuerwehrauto jede Flamme löscht. Sein Zustand kann sich jedoch ständig ändern. Der Kleine leidet an einem seltenen Gendefekt, der Fanconi-Anämie. Diese ist zwar eine extrem seltene, jedoch sehr

oft tödlich verlaufende, genetisch bedingte Erkrankung des Knochenmarks. Schon von Geburt an hat Max eine Doppelnier, zwei auf einer Seite zusammengewachsene Nieren, und Fehlbildungen an den Daumen. Diese Anzeichen wurden von den Ärzten nicht als Fanconi-Anämie erkannt und auch Max' Mutter, Svenja Seuring, war somit nicht beunruhigt. Mit

zwei Jahren begann Max dann regelmäßig mit seiner Mutter zur Ergotherapie zu gehen, um die schwachen Daumen zu stärken und zu trainieren. Erst als er letztes Jahr die Windpocken bekam und an einem Infekt mit Fieber litt, der nicht in den Griff zu bekommen war, stellte der Spezialist der Kinderklinik der Universität Düsseldorf, Professor Dr. Helmut Hanenberg, die beängstigende, aber zutreffende und endgültige Diagnose der Fanconi-Anämie. „Das war ein Schock für mich, als mir der Arzt die Bedeutung dieser Diagnose mitteilte“, wie Svenja Seuring berichtet. „Die durchschnittliche Lebenserwartung von Fanconi-Anämie-Patienten liegt bei 20 Jahren“, weiß Ralf Dietrichs von der Deutschen Fanconi-Anämie Hilfe e. V., der selbst zwei Kinder verloren hat, die an dieser unheilbaren Krankheit litten. Da Max nur die Hälfte der Blutkörperchen eines gesunden Kindes hat, muss er auch weiterhin einmal in der Woche in die Kinderklinik, um die Blutwerte untersuchen zu lassen, die jederzeit bedrohlich sinken können. „Mittwochs ist seit dem immer unser Uni-Tag und sonst ist Max im Kindergarten“, erzählt Svenja Seuring. „ich versuche auch viel Zeit mit ihm zu verbringen und ihm ein schönes Leben zu bieten, da ich auch nicht weiß,

wie viel Zeit noch bleibt.“

Da eine Knochenmarkstransplantation nicht ohne Schwierigkeiten verbunden ist, würde eine Gentherapie Hilfe für Max bringen. In der Forschung ist man allerdings noch in der Erprobung und auch die Gelder in diesem Bereich sind besonders knapp. Um zusätzliche Mittel für die Forschung und in die Betreuung der Fanconi-Anämie-Patienten zu gewinnen veranstaltet der mittlerweile 300 Mitglieder starke Verein der Deutschen Fanconi-Anämie Hilfe e. V. erfolgreich Spendenaktionen.

Unter dem Motto Hilfe für Max“ sollen bei einer Kette aus Büroklammern Spenden gesammelt werden. Die Büroklammerkette, die in der Vorweihnachtszeit durch die Stadt verlaufen wird, soll länger als 50000 Büroklammern werden und mehr als 25000 Euro einbringen, die die Forschung und Entwicklung der Gentherapie vorantreiben soll. Mit einem Stückpreis von 50 Cent pro Klammer kann jeder Hilderner die Kette am Ende um ein Stück erweitern und so zum Erfolg der Aktion „Hilden hilft Max“ beitragen.

Mehr Informationen über Fanconi-anämie und der Deutschen Fanconi-Anämie Hilfe e.V. findet man unter www.fanconi.de im Internet. **D. Erben**