

Olyas Brief vom September 2019

Guten Tag! Mein Name ist Olya, ich bin 16 Jahre alt. Ich lebe in Russland auf der Insel Sachalin in der Stadt Yuzhno-Sachalinsk. Ich lerne am humanistischen Gymnasium A.S. Puschkin in der 10. Klasse. Ich bin ganz gut, Vieren und Fünfen. Ich lerne gerne Fremdsprachen. In der Schule lerne ich Englisch und Französisch. In der fünften und sechsten Klasse lernte ich Japanisch kennen. Jetzt plane ich, Deutsch zu lernen.

In meiner Freizeit treffe ich mich gerne mit Freunden, koche, sehe Filme, gehe tanzen und höre Musik. Mit Freunden besuchen wir gerne neue Orte. Wir gehen in Museen, ins Kino, in den Park und als Zuschauer zu Sportveranstaltungen wie Basketball. Ich weiß noch nicht, was ich später werden möchte, aber ich denke, ich werde an der Zollakademie studieren. Mit 10 bekam ich Diabetes. Jetzt muss ich dauernd meinen Blutzucker messen. Aber ich habe nicht aufgegeben und begann zu kämpfen. Ich liebe das Leben umso mehr, seit ich Angst habe, es zu verlieren. Aber offensichtlich hat das Schicksal beschlossen, dass es noch nicht genug war für mich, und hat mir mit 15 so eine Krankheit wie Leukämie geschickt. Ja, ich habe geweint ... aber alles geschieht zu einem Besseren, und ich habe wieder begonnen zu kämpfen ... Ich bedaure nicht, dass ich nach Moskau geschickt wurde, weil es hier ein wirklich gutes Zentrum und wunderbare Ärzte gibt. Ich habe neue Kumpel kennengelernt, die mich unterstützten und mir ihre Geschichten erzählten. Und jetzt habe ich mir das Ziel gesetzt, dass ich hier wieder herauskommen muss und eine Heldin werde, die mit allem fertig wird!

*Olyas Brief vom Oktober 2019*

Hallo, es tut mir leid, dass ich so lange nicht antworten konnte. Es gab die Chemotherapie und ich fühlte mich die ganze Zeit schlecht. Aber jetzt geht es mir besser und ich kann Ihre Fragen beantworten. Eine Ihrer Fragen war, was ich mache, während ich eine Chemotherapie bekomme: Ich schlafe viel, Tag und Nacht, die ganze Zeit, wie Winterschlaf, wie Bären im Winter. Und jetzt erzähle ich, was ich täglich mache im Krankenhaus: Ich gehe zum Unterricht, mache Hausaufgaben, die meine Schule aus Sachalin mir manchmal schickt, oder verbringe Zeit mit meinen Freunden, chatte, spiele oder gucke Filme. Außerdem kommt jeden Donnerstag ein Freiwilliger, Nikita, zu uns, der eine Filmvorführung arrangiert mit einem Beamer und gelöschtem Licht. Wenn es mir gut geht, gehe ich mit meiner Mutter auf den Straßen spazieren, wir waren sogar auf dem Roten Platz, den Sperlingsbergen und dem VDNCh-Ausstellungspark – das sind die Hauptsehenswürdigkeiten in Moskau. Und zum Schluss: Die Zollakademie ist in Moskau, ich möchte wirklich nicht in Sachalin bleiben nach der elften Klasse.

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern, den Partnerinnen und Partnern der leukämiekranken Kinder in Russland und Belarus.

Spendeneinnahmen und -ausgaben (Januar bis Oktober 2019)

Spendeneinnahmen gesamt: 22.345,63 €

Ausgaben gesamt: 56.590,00 €

- Moskauer ALL-MB-Studienzentrale, Referenzlabor, Arzt-Dienstreisen 51.490,00 €
- Stipendien 5.100,00 €

Gedeckt durch Spendeneingang Dezember 2018.

Charlotte-Steppuhn-Stiftung Kinderhilfswerk:
Medikamente für einzelne Kinder 425,25 €
(gedeckt durch Einnahmen aus dem Jahr 2018)

KONTAKTE!

KONTAKTE-KOHTAKTbI e.V.
10827 Berlin
Feurigstraße 68
Telefon 030 78705288
Telefax 030 78705289
info@kontakte-kontakty.de

Vorstand: Dr. Gottfried Eberle (Vorsitzender),
RA Bernhard Blankenhorn, Jan-Frédéric
Bonnesoeur, Dr. Peter Plieninger, Ingrid
Schmidt M.A.

Beirat: Dr. Helmut Domke, Prof. Dr. Günter
Henze, Dr. Peter Jahn Prof. Dr. Alexander
Karachunsky, RA Lothar C. Poll, Dr. Hilde
Schramm, Prof. Dr. Wolfram Wette

**Spendenkonto: 306 55 99 006
Berliner Volksbank, BLZ 100 900 00
Ausland / BIC: BEVODEBB
IBAN: DE 48 1009 0000 3065 5990 06
Kennwort: „Kinderleukämie“**

Für die freundliche Unterstützung
danken wir der Werbeagentur „frank & frei“
in Wiesbaden, www.frankundfrei.de

www.kontakte-kontakty.de

KONTAKT!



Guten Tag! Mein Name ist Olya, ich bin 16 Jahre alt. Ich lebe in Russland und lerne am humanistischen Gymnasium A.S. Puschkin. In meiner Freizeit treffe ich mich gerne mit Freunden, sehe Filme, gehe tanzen und höre Musik. Mit 10 bekam ich Diabetes. Jetzt muss ich dauernd meinen Blutzucker messen. Aber ich habe nicht aufgegeben. Ich liebe das Leben umso mehr, seit ich Angst habe, es zu verlieren. Aber offensichtlich hat das Schicksal beschlossen, dass es noch nicht genug war für mich und hat mir mit 15 so eine Krankheit wie Leukämie geschickt. Ja, ich habe geweint ... aber alles geschieht zu einem Besseren, und ich habe wieder begonnen zu kämpfen ...

Foto: Aleksey Slinin

Partnerschaft für leukämiekranken Kinder



Liebe Leserin, lieber Leser,

seit fast dreißig Jahren unterstützt KONTAKTE-KOHTAKTbI ein einmaliges Projekt in Russland und Belarus: die Therapiestudie zum Moskau-Berlin-Protokoll zur Behandlung von lymphatischer Leukämie bei Kindern und Jugendlichen. Die Therapie unterscheidet sich von den „westlichen“ Protokollen, weil sie versucht, den Einsatz von Chemotherapeutika für den Patienten sehr genau zu begrenzen. Dadurch ist sie sehr viel weniger toxisch und hat weniger Nebenwirkungen. Daraus resultiert auch eine kürzere stationäre Verweildauer. Unsere Hilfe hat sich im Laufe der Jahre gewandelt. Wir sorgen jetzt durch unsere finanzielle Unterstützung dafür, dass die Studienzentrale in Moskau tatsächlich 24 Stunden besetzt ist, damit Ärztinnen und Ärzte zum Beispiel aus Sachalin oder Dagestan bei Problemen sofort einen Rat bekommen können. Und wir unterstützen die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler im Labor und bei der Dokumentation. Sie muss für jeden Patienten penibel geführt werden, damit die Qualität der Studie erhalten bleibt und das Beste für jeden der jungen Patientinnen und Patienten erreicht werden kann. So wie für die drei Kinder und Jugendlichen, die wir in diesem Flyer vorstellen.

Im onko-hämatologischen Zentrum in Moskau wird natürlich auch an modernen immun-therapeutischen Möglichkeiten der Therapie von Leukämien geforscht, dort werden sie auch angewendet. Man mag das Moskau-Berlin-Protokoll angesichts neuer Forschung für altmodisch halten – aber es ist eine Therapie, dank derer von den über 900 Kindern, die nach diesem Therapieprotokoll jährlich behandelt werden, mehr als 90% überleben und mehr als 80% dauerhaft geheilt werden können. Und die Therapie ist eine Möglichkeit, in Schwellenländern Kinder erfolgreich zu behandeln. Einzelne mittelasiatische Krankenhäuser sind zur Zeit mit der Studiengruppe assoziiert; für die an Leukämie erkrankten Kinder in diesen Ländern ist die Teilnahme ein großer Schritt in Richtung Heilung. Deshalb unterstützen wir auch die Untersuchung der Langzeitnebenwirkungen und die Veröffentlichung von wissenschaftlichen Artikeln der Studiengruppe finanziell. Nur so können die Erkenntnisse der Studie über Armenien, Belarus, Kasachstan, Kirgistan, Russland und Usbekistan hinaus weltweit Kindern zugutekommen.

Sibylle Suchan-Floß

Sibylle Suchan-Floß



Einer der Ärzte am Moskauer Zentrum, Aleksey Slinin, berichtet über seine Patienten:

Der fünfjährige Magomed ist ein echter Kämpfer. Noch vor ein paar Tagen hatte er hohes Fieber und konnte kaum nach seinen Eltern rufen. Aber schon heute hüpfert er auf seinem Bett und erfüllt das Zimmer mit seinem lauten Lachen. Bis zum April dieses Jahres war er immer ein aktives, energiegeladenes Kind. Er rannte gerne durch Pfützen und fütterte die Spatzen. Aber dann begann er sich schlechter zu fühlen, sehr viel schlechter. Seine Eltern brachten ihn zuerst nach Machatschkalar, der Hauptstadt Dagestans.

Die Ärzte diagnostizierten Akute Lymphatische Leukämie, T-Zell Untergruppe. Die Therapie begann, aber der Körper reagierte nicht darauf, dem Jungen ging es immer schlechter. Die Ärzte riefen in Moskau die Studienzentrale der Moskau-Berlin-Studiengruppe an, und wir entschieden, das Kind nach Moskau zu verlegen, wo eine aggressivere Chemotherapie durchgeführt werden kann. Und noch eine Reise von mehr als 2000 Kilometern. Und noch eine Behandlungsrunde. Dieses Mal erfolgreich. Und jetzt lacht und hüpfert Magomed, und sein Vater ermahnt ihn: „Mucha, sei friedlich, hör’ auf zu hüpfen!“, aber der hört nicht. Ich hoffe sehr, dass alles gut ausgehen wird für Mucha und dass er wieder in Pfützen springen und die Spatzen mit Brotkrümeln füttern wird.

Die sechs Jahre alte Olga ist eine richtige Prinzessin, die sich gerne fein macht und fotografieren lässt. Und ihre Mutter Lena ist auch eine richtige Prinzessin. Vor fast vier Jahren begannen die Probleme für ihre Familie, bei Olga wurde Akute Lymphatische Leukämie diagnostiziert. Zusammen mit Olga gingen ihre Mutter und mehrere andere Kinder durch alle Stadien der Therapie im onko-hämatologischen Zentrum in Moskau. Einige hatten dieselbe Diagnose, und ein Kind, Ulyana, hatte zusätzlich das Down-Syndrom. Aber im Gegensatz zu Olga hatte Ulyana keine Mutter, sie kam aus einem Waisenhaus. Und nach der Behandlung musste sie dorthin zurück. Prinzessin Lenas Herz konnte das nicht ertragen, und kurz darauf waren in ihrer Familie zwei Töchter, die die Krankheit erfolgreich überstanden hatten – Akute Lymphatische Leukämie. Olga und Ulyana wurden schnell Freundinnen und wurden richtige Schwestern.

Aber Freude war ein kurzlebiger Gast in der Familie. Krebs ist unvorhersehbar, und niemand kann uns eine Garantie geben, dass die Krankheit nicht zurückkommt. So war es bei Olga, und ihre Mutter Lena hörte ein Wort, das wir möglichst nicht aussprechen: „Rezidiv“ (Rückfall). Das geschah bei Olga im März dieses Jahres. Und wieder war es ein hartnäckiger Kampf gegen die Krankheit. Einige Tage vor den Aufnahmen unten haben die Ärzte die Remission (Nachlassen der Krankheitssymptome) bestätigt. Bald wird Olga ihre Schwester Ulyana wiedersehen, und sie werden zusammen zu einem Lied aus ihrer Lieblingszeichentrickserie über ein Pony tanzen. Ich hoffe, dass ihre Familie nichts mehr mit dieser Krankheit zu tun haben wird. Und alle anderen Familien natürlich auch.

