



## EINER VON 23 MILLIONEN



Alexander ist ein fröhliches, wissensdurstiges Kind. Trotz einer angeborenen Muskelschwäche turnt er ausgelassen und lachend sein Hochbett hinauf und hinunter. Mit vierzehn Kilo ist er allerdings viel zu leicht für sein Alter. Seit seiner Geburt vor nun bald sechs Jahren, musste er zahlreiche Infektionen durchmachen. Atemwege, Ohren und vor allem der Magen-Darm-Trakt sind immer wieder betroffen. Kaum isst Alexander etwas, bekommt er Bauchschmerzen und Durchfall. Sein Zahnfleisch ist chronisch entzündet. "Er braucht zwei Stunden um eine halbe Schnitte Brot zu essen, weil das Kauen schlimme Schmerzen verursacht", erzählt die verzweifelte Mutter. "Das alles zehrt natürlich extrem an den Nerven." Sie lief mit ihrem Sohn von einem Arzt zum nächsten. Antibiotikum, Pilzmittel und häufige Mundspülungen zählen zu Alexanders täglichem Programm. Schließlich wurden sogar die beiden vorderen Schneidezähne gezogen, weil man darunter einen Entzündungsherd vermutete. Doch auch das besserte den kritischen Zustand des kleinen Jungen nicht. Langsam drohen auch Alexanders Mutter die Kräfte auszugehen. Ein Arzt

macht sie auf das Angebot des Bunten Kreises aufmerksam. Die Unterstützung durch Frau S., eine erfahrene Case Managerin vom Bunten Kreis, kommt schnell. Es gelang ihr, den aus den Fugen geratenen Alltag der kleinen Familie zu ordnen und Alexanders Mama wieder eine gewisse Perspektive zu vermitteln. "Es hat mir unheimlich gut getan, nicht mehr das Gefühl zu haben, ganz allein für mein Kind kämpfen zu müssen". Gemeinsam fand man eine immunologische Spezialklinik in Krefeld. Frau S. begleitete Mutter und Kind zu den Untersuchungen und half vor allem, die



lange und quälende Wartezeit bis zur Diagnose auszuhalten. "Mit jemand, der so viel Kompetenz und Empathie für uns hat über meine Sorgen und Fragen sprechen zu können, hat mich sehr erleichtert", berichtet Alexanders Mama. Endlich kommt das Ergebnis. Der kleine Junge leidet an einer septischen Granulomatose, einer Erkrankung des blutbildenden Systems und einem extrem seltenen Immundefekt. "Es klingt zwar merkwürdig, aber ich war

froh nun eine eindeutige Diagnose in den Händen zu halten und nicht mehr hören zu müssen, dass sich das Bauchweh meines Sohnes schon noch auswachsen würde...". Doch der nächste Schock ließ nicht lange auf sich warten. "Ich erfuhr, dass Alexander nur eine Stammzellenspende retten kann. Und die ist mit der speziellen Zusammensetzung seiner Gene nur mit einer Wahrscheinlichkeit von eins zu dreiundzwanzig Millionen zu finden!" Diese extreme Nachricht weckte den Kampfgeist der alleinerziehenden Mutter. "Ich war bereit für meinen kleinen Sonnenschein zu kämpfen und so begann ich mich in die Welt der sozialen Netzwerke einzuarbeiten. Ich startete einen Aufruf über Facebook. Die enorme Resonanz, die ich auf unsere Geschichte bekam, gab mir Auftrieb. Die vielen mitfühlenden und aufmunternden Antworten hielten mich aufrecht. Ich fand wildfremde Leute, die mir unsere Spendersuche in viele Sprachen übersetzten und auf der ganzen Welt verbreiteten". Zahlreiche Menschen ließen sich daraufhin bei den jeweiligen Datenbanken für Stammzellenspender in ihren Ländern registrieren. Die Informationen laufen im ZKRD, dem zentralen Knochenmarksspender-Register Deutschland in Ulm zusammen, mit dem Alexanders Mama in Kontakt stand.







Dann geschah das Unglaubliche: in Brasilien wurde ein passender Spender für Alexander gefunden. "Ich weinte vor Freude, als ich von unserem Glück und der neuen, großen Hoffnung erfuhr. Trotzdem haben wir noch einen langen steinigen Weg vor uns." Die beiden zogen auf unbestimmte Zeit in die Uniklinik Ulm. Alexander auf die Kinder-Transplantationsstation und seine Mama in das Elternhaus des Hartmut-Blauw-Fördervereins. Alexanders Immunsystem muss mithilfe einer Chemotherapie vollständig heruntergefahren werden, um einer möglichen Abstoßung der neuen Stammzellen vorzubeugen. "Heute erst wurden wieder Keime

in Alexanders Lunge gefunden, die zuallererst bekämpft werden müssen, bevor überhaupt mit dem Prozedere begonnen werden kann," seufzt Alexanders Mutter, die sich ständig neuen Sorgen ausgesetzt sieht. "Wenn es



los geht, muss mein Kleiner auf unbestimmte Zeit in einem keimfreien Zelt leben, keine Berührung und kein Kuscheln möglich. Wie wir das überstehen, weiß ich auch noch nicht." Doch die tapfere Mama hat sich schnell wieder im Griff: "Ich habe gelernt einen Schritt nach dem nächsten zu tun, nichts mehr zu planen und mir erst Gedanken zu machen, wenn es so weit ist. Außerdem ist Alexander extrem stark, er hat sich die an Glasbausteine erinnernden Zelte neugierig angesehen und verstanden, dass es nötig ist, längere Zeit darin zu wohnen, um gesund zu werden. Wenn ich meinen Nintendo mitnehmen darf, ist das in Ordnung, war sein Kommentar."

## FOTOAUSSTELLUNG „MIT ANDEREN AUGEN SEHEN“

Unsere Fotoausstellung "Mit anderen Augen sehen" hat wieder eine beeindruckende Tournee hinter sich und wir bedanken uns bei allen, die unsere Kinder und Familienportraits beherbergt und damit vielen Interessierten zugänglich gemacht haben:

der BKK Novitas für die Ausrichtung der stilvollen Vernissage unserer neusten Kunstwerke

der Stadtparkasse Oberhausen und dem technischen Rathaus Oberhausen

und dem Evangelischen Bildungswerk im Kirchenkreis Duisburg, wo die eindrucksvollen Bilder bis zum Jahresende zu sehen sind



## SPORTLER FÜR DEN BUNTEN KREIS

In diesem Spätsommer gab es drei herausragende Sportevents, anlässlich derer sich die Kinder des Buntens Kreises über Spenden freuen durften:



Die **Turbobiker von Siemens Energy** rasten auch dieses Jahr wieder 24 Stunden ohne Pause über das Hüttengelände im Landschaftspark Nord. Wir sind überaus dankbar für die Treue, Verlässlichkeit und Einsatzbereitschaft des Organisators **Peter Bongartz** und seiner Mannschaft. Wir durften ein turbulentes und spannendes Mountainbike-Rennen miterleben, begleiten und sogar dem Leiter des Teams um Mitternacht zum Geburtstag gratulieren. Wir haben angefeuert, mitgefiebert und sind froh, dass alle Fahrer wieder unverletzt das Ziel erreicht haben. Krönung des Events war eine denkwürdige Spendenübergabe-Veranstaltung im milden Herbstlicht. Eine atemlose Ehrenrunde über den Biker-Parcours zeigte uns wieder einmal

die enorme Leistung, die die Sportler Kilometer um Kilometer im August bewältigt haben. Wir sind voller Bewunderung! Danach konnten wir in Anwesenheit des Oberbürgermeisters Sören Link glücklich unsere große Spende entgegennehmen.

Der **TARGOBANK-RUN** zählt zu den schönsten Charity-Läufen im Ruhrgebiet. Bei sagenhaften Höchsttemperaturen von über 30 Grad traten 6.000 Läufer an. Aufgrund der enormen Hitze wurde die Strecke verkürzt und von der freiwilligen Feuerwehr eine richtige "Läuferdusche" eingerichtet. Den Sportlern machte das gemeinsame Laufen trotzdem Spaß, denn sie legten sich auch für den guten Zweck ins Zeug. Wir zählten in diesem Jahr zu den begünstigten Organisationen und waren sehr stolz unsere Spende auf der Bühne vor dem Stadttheater aus den Startgeldern entgegennehmen zu dürfen. Die ausgelassene Stimmung bei der After-Run-Party und das grandiose Feuerwerk haben wir umso mehr genossen.



"**Bewegen hilft**" ist ein gemeinnütziger Verein, der sich zum Ziel gesetzt hat, den Spaß am Sport mit sozialem Engagement zu verbinden. Seit 2013 regt Gründer **Guido Lohmann, Vorstandsvorsitzender der Volksbank Niederrhein** Politiker, Prominente und Bürger drei Wochen im Spätsommer zum gemeinsamen Sporttreiben an. In diesem Jahr werden auch wir durch die Spendengelder unterstützt und haben uns deshalb ebenfalls ins Zeug gelegt uns zu "bewegen":

Unser Vorstandsmitglied und **Chefarzt Priv.Doz.Dr. Otto Krogmann** veranstaltete einen Flashmob im Treppenhaus der Klinik und spendet jeden Tag, an dem sich seine Mitarbeiter gegen den Aufzug und damit für ihre Fitness entscheiden an "bewegen-hilft".

Unsere Mitarbeiterinnen **Antje Bandemer** (Leitung) und **Petra Sondermann** (Sekretariat) kamen eine Woche lang jeden Tag per Fahrrad ins Büro nach Duisburg. Aus Dinslaken und Moers keine kurze Strecke! Und sogar unsere Vorstandsvorsitzende **Dr. Gabriele Weber** schwang sich für "bewegen hilft" auf ihren Drahtesel und fuhr aus Hünxe ins Büro. Eine supersportliche Leistung!



Auch unsere treuen **Flinken Nadeln** ließen sich etwas einfallen:

Sie strickten einen zwölf Meter langen Schal. Denn, so sind sie überzeugt, stricken ist Yoga für Gehirn und Hände, wenn die Knochen nicht mehr ganz so wollen.



**DANKE** an die Volksbank Niederrhein und alle, die sich sportlich beteiligt haben.



# Wir danken



...



... wie immer unseren unerschütterlichen **Flinken Nadeln**, die auch bei Höchsttemperaturen von über 30 Grad ihre wolligen Kunstwerke anboten und.....damit sehr erfolgreich waren! Es hat sich wohl doch rumgesprochen: der nächste Winter kommt bestimmt.

... der **Eltener Kinderkarnevalsgruppe**, die auch in diesem Jahr wieder für die kranken Kinder des Bunten Kreises getanzt haben.



... dem tatkräftigen Fleck-weg-Fetzer-Team der **Novitas BKK**, die unser Büro von im Zuge der Aktion "helfende Hände" der BKK von einer feuchten Stelle an Wand und Decke befreit haben.

... dem **Bastelkreis des Evangelischen Kirchenkreises** für die Überlassung der Rücklagen-Auflösung.

... der Firma **Klößner und Co SE**, die uns bei der Finanzierung der Ausbildung einer unserer Mitarbeiterinnen zur Casemanagerin unterstützen.



... der **Volksbank Rhein-Ruhr** für die großzügige Finanzierung des Taschenlampenkonzertes für DU-KIDS und allen kleinen und großen Besuchern, mit denen wir zur wunderbaren Musik der Band Rumpelstil tanzen, singen, leuchten und in den Abend schwelgen konnten.

... der Firma **Richter Energietechnik GmbH** Kempen, die uns eine großzügige Spende überlassen und sogar dafür gesorgt haben, dass wir ein amerikanisches Spenden-Zertifikat tragen dürfen.



... dem **dm-Markt** in Neudorf, wo wir eine Stunde lang kassieren durften. Der Umsatz ging an DU-KIDS und damit zu einem Viertel an uns.

... den **Stadtwerken Duisburg** für ihre Spende.

... der Kleiderkammer **St. - Stephanus** für Erlöse des Kleiderverkaufs.



... allen **Gästen** unserer Vorstandsvorsitzenden **Gabriele Weber**, die anlässlich ihres runden Geburtstages an uns gedacht haben.

... der **TARGOBANK** für zwei schöne Schränke und einem Aufräumkommando, das uns gut gelaunt half, unseren Keller zu entrümpeln und gebrauchsfreundlich zu strukturieren.

Hilfe braucht Hilfe



## Spendenkonten

Bank für Kirche und Diakonie eG

IBAN DE58 3506 0190  
1013 6700 10

BIC GENODED1DKD

Sparkasse Duisburg

IBAN DE19 3505 0000  
0200 1011 11

BIC DUISDE33XXX

Volksbank Rhein-Ruhr

IBAN DE80 3506 0386  
1275 6700 08

BIC GENODED1VRR

## Impressum

Konzept und Gestaltung

Dr. Sassa von Roehl

Jennifer Goldbach

Herausgeber

Bunter Kreis Duisburg e.V. Nieder-  
rhein und westliches Ruhrgebiet

Schwanenstraße 32

47051 Duisburg

Ihre Ansprechpartnerin

Antje Bandemer (Leitung)



Rufen Sie uns an!

Tel. 0203 - 9 85 79 14 - 0

oder schreiben Sie uns

Info@bunter-kreis-duisburg.de

Fax: 0203 - 9 85 79 14 14

www.bunter-kreis-duisburg.de



Wir danken für die  
freundliche Unterstützung

**NOVITAS BKK**

EXTRA ANDERS . EXTRA FÜR SIE