

Hallo ich bin Lena.

Ich bin am 10.10.2006 zur Welt gekommen. Alles war in bester Ordnung. Mit fast 4 kg ein kleiner süßer Wonneproppen. Die Entwicklung lief normal.

Wir verbrachten schöne Monate. Das Einzige was bei mir nicht so war wie bei den meisten Kindern, ich bin nie gekrabbelt. Gut, wir beide (Eltern) haben als kleine Kinder auch nicht gekrabbelt, deshalb haben wir uns da keine Gedanken drüber gemacht.

Als ich 11 Monate alt war, sind wir wegen einer "Lappalie" zum Arzt gegangen. Ich war am Zahnen, hatte Durchfall und Fieber. Wir wollten es nur noch mal vom Arzt abgeklärt haben, schließlich bin ich Mama und Papas erstes Kind und sie wollten nichts falsch machen.

Da es Mittwoch Nachmittag war und unser Kinderarzt geschlossen hatte, sind wir in die Kinderklinik gefahren. Ich wurde abgehört und am Bauch abgetastet. Der Ärztin war der "dicke Bauch" nicht ganz geheuer, deshalb wollte sie einen Ultraschall machen um sicher zu gehen das dort nichts ist, was da nicht hingehört.

Bis dahin dachten sich meine Eltern immer noch nichts dabei, schließlich kannten sie mich nicht anders. Der Bauch war schon seit der Geburt etwas "mollig".

Der Ultraschall wurde gemacht und wir werden diesen Blick im Leben nicht vergessen. Irgendetwas stimmte nicht. Sie rief den Oberarzt hinzu. Er teilte uns mit das sich in meinem kleinen Bauch eine Raumforderung befinde...

Was heißt das??? - Evtl. ein Tumor...

Wir verloren den Boden unter den Füßen. Von da an begann eine Odyssee....

Zahlreiche Untersuchungen, wochenlanger Krankenhausaufenthalt...

Wir bekamen das Biopsieergebnis...

BÖSARTIG!!!!!!! ein embryonales Rhabdomyosarkom

Warum Lena?? Warum ausgerechnet Lena haben Mama und Papa sich die ganze Zeit gefragt.... Leider haben sie bis heute keine Antwort darauf, und ich glaube sie werden auch nie eine bekommen...

Ich bekam zahlreiche Chemotherapien (die erste habe ich gar nicht vertragen, mein Leben hing nur noch an einem seidenen Faden). Nach 7 Wochen Chemo war der Tumor um die Hälfte geschrumpft und die Operation konnte durchgeführt werden. Er konnte komplett entfernt werden.

Die Chemo ging weiter, damit auch ja alle Zellen, (die evtl. unter der OP im Körper geblieben sind) abgetötet werden. Leider stieß ich 2 x einen sogenannten Broviac-Katheter ab. Dies ist ein in den Körper operierter "Schlauch", über den die ganzen Infusionen und Chemos gegeben werden können. Deshalb wurde ich in den letzten Wochen immer mit einer Nadel gestochen.

Seit ca. 3 Wochen sind wir mit der Chemotherapie fertig.

Insgesamt habe ich 54 Wochen Chemo bekommen.

In 2 Wochen haben wir die Abschlussuntersuchungen. Das liegt uns jetzt schon ganz schön im Magen.

Und als ob das mit dem bösartigen Tumor nicht schon genug wäre, nein, bei mir wurde ein Gen-Defekt festgestellt. Sie heißt Neurofibromatose Typ I

Die Neurofibromatose kann auch Tumore bilden, deshalb wird davon ausgegangen, dass der Tumor vom Gen-Defekt kommt. Und wir haben auch gesagt bekommen, dass Kinder mit einer Neurofibromatose irgendwann mit ihrer Entwicklung stehen bleiben können (es aber zum Glück nicht müssen).

Wir haben uns im Internet erkundigt und sind auf die Delphintherapie gestoßen. Diese würden mir meine Eltern gerne ermöglichen. Leider fehlen ihnen dafür die finanziellen Mittel. Deshalb wenden wir uns an Euch.

Wenn Ihr könnt, bitte spendet für mich.