



Falko Feichtl hat seit Sonntag einen eigenen Spenderausweis

➔ Typisierungsaktion für krebskranke

„Sind einfach

Ein berührender Moment am Sonntag in Marchtrenk: Die leukämiekranke Leonie (3), ihr Bruder Lucas und ihre Eltern überreichten den Organisatoren der großen Typisierungsaktion für die Dreijährige ein selbstgebasteltes „Danke“-Transparent. 554 Oberösterreicher ließen sich für eine Stammzellenspende registrieren.

„Danke“ steht auf dem Papier, liebevoll gestaltet, sogar Leonies Handabdruck ist drauf: „Wir wollen damit einfach nur zeigen, wie dankbar wir allen sind, die uns so wahnsinnig unterstützen“, zeigte sich Leonies

Leonie (3) ➔ 554 potenzielle Lebensretter kamen ➔ Betroffene Familie vor Ort:

nur dankbar für diese Hilfe“

Familie tief berührt von der großen Hilfsaktion. Auch die kleine Löwin war vor Ort, etwas schüchtern, aber gut gelaunt ließ Leonie ihre Blicke schweifen. Im Minutentakt kamen Menschen aus dem ganzen Land in das Full Haus Marchtrenk, um ihr zu helfen. Denn bei der vom Verein „Geben für Le-

ben“ und Freunden der Familie organisierten Typisierungsaktion konnte man sich als möglicher Stammzellenspende registrieren lassen. „Wir brauchen zwar aktuell noch keinen Spender, aber das kann sich ändern. Und hilft's uns nicht, so vielleicht jemand anderem“, ist Mama Andrea Zeilinger gerührt.

Insgesamt 554 potenzielle Lebensretter kamen vorbei: „Ein echter Erfolg“, sagt Walter Brenner von „Geben für Leben“. Auch Falko Feichtl (37) aus Linz entschloss sich, vorbeizukommen: „Das ist eine tolle Sache, sicher bin ich da dabei.“ Bleibt zu hoffen, dass die Aktion bald vielen Kranken hilft ... Lisa Stockhammer

Ich fühle mit der Familie mit, ich bin selbst an Leukämie erkrankt. Schön, dass so viele helfen wollen.

Walter Brenner organisiert zahlreiche Typisierungsaktionen.



Foto: Alexander Schwarzl



Leonie (li.), ihre Eltern und ihr Bruder Lucas sind sehr dankbar

Baby bekam als erstes Kind in Oberösterreich teuerstes Medikament der Welt:

Millionen-Infusion für Julia

Zwei Millionen Euro für ein Kinderleben: Die sieben Wochen alte Julia aus Neuhofen an der Krenn bekam als bundesweit zehntes Kind und erstes in Oberösterreich vorige Woche das teuerste Medikament der Welt verabreicht. Es soll ihren Gendefekt heilen. Die Eltern hoffen, dass die Vorsorgediagnose dafür ausgebaut wird.



Julia mit dem Medikament

„Unsere beiden Kinder, Leo, er ist zwei Jahre alt und Julia, sie ist sieben Wochen, leiden an einem seltenen Gendefekt. Er betrifft das SMN1-Gen. Es ist kaputt. Dadurch wird die spinale Muskelatrophie ausgelöst“, erzählt Lisa Ortbauer (30) aus Neuhofen an der Krenn: „Unser Sohn wurde im April 2020 auffällig, da seine Beine immer wieder einsanken und er nicht gehen lernte. Auch das Sitzen und Krabbeln waren sehr verzögert.“

Die Diagnose kam dann Mitte Juni 2020. Er wird seither mit einem Medikament behandelt, das alle vier Monate unter Narkose ins Rückenmark gespritzt werden muss.“

Auch zweites Kind leidet unter der Krankheit

Als Baby Julia vor zwei Monaten geboren wurde, ließen die Eltern das Mädel auf den Gendefekt untersuchen. Auch sie ist betroffen, doch es gibt Hoffnung. Das Medikament Zolgensma ist seit 2020 in Österreich zugelassen. Eine einmalige Infusion wird innerhalb einer Stunde intravenös verabreicht und kostet zwei Millionen Euro. Julia ist die

Erste in Oberösterreich, die so behandelt wurde.

„Jährlich kommen etwa acht bis zwölf Kinder mit diesem Gendefekt in Österreich zur Welt. Würde es, wie in Deutschland, ein entsprechendes Neugeborenen-Screening geben, könnten diese Kinder alle frühzeitig behandelt werden“, sagt Lisa Ortbauer: „Dadurch könnte wertvolle Zeit gewonnen und Nervenzellen gerettet werden. Das bedarf in Österreich jedoch einer Gesetzesänderung!“

Fatale Folgen, wenn zu spät behandelt wird

Kinder, bei denen der Gendefekt erst später diagnostiziert wird, wie beim kleinen Leo, sind irgendwann auf einen Rollstuhl oder einen Kinderrollator angewiesen. „Leo ist eigentlich ein Wunderkind, weil er trotz der späten Diagnose nun anfängt, seine ersten freien Schritte zu gehen“, sagt Ortbauer. Die junge Mutter und ihr Ehemann Wolfgang (34) haben schon viel mitgemacht. Doch sie betonen auch, dass sie beide sehr dankbar sind, dass ihre kleine Julia dieses teure Medikament bekommen konnte. Christoph Gantner



Wolfgang und Lisa Ortbauer, als Baby Julia die Infusion bekam



Leo mit seinem Kinderrollator



Foto: Alexander Schwarzl

35 Freiwillige halfen am Sonntag tatkräftig mit. Eine davon war Katja Neißl (21, re.) aus Schwanenstadt.

Kaum eine Minute Ruhe für die Helfer in Marchtrenk: Insgesamt 554 Oberösterreicher kamen zur Typisierungsaktion. ☺



Foto: Alexander Schwarzl

ANZEIGE

ThermaCare®
Wärmt den Schmerz natürlich weg

Muttertagsaktion

Gratis Bandana und Geschenkbox beim Kauf von zwei Großpackungen gegen Rücken- oder Nacken-Schulter-Schmerzen



Frei von Arzneimittelwirkstoffen
Therapeutische Tiefenwärme
Entspannt verkrampfte Muskeln

Jetzt in Ihrer Apotheke!

ThermaCare® ist ein Medizinprodukt. Über Wirkung und mögliche unerwünschte Wirkungen informieren Packungsbeilage, Arzt oder Apotheker. TC-5406-31032021