

Harzer Sonnenzwerge e.V.

1. Vorsitzender

Frank Abraham

Mittelstr. 33

37412 Hörden am Harz

Tel.: +49 (0) 5521 730 52 70

Mobil: +49 (0) 162 3086692

E-Mail: info@harzer-sonnenzwerge.de

Web: www.harzer-sonnenzwerge.de



Monatsinformation

Juli 2022

Liebe Förderer und Interessierte, wir möchten Euch mit unserer Monatsinfo unsere Arbeit näherbringen. In dieser ersten vollständigen Ausgabe fassen wir die ersten Monate zusammen.

01.11.2021: Erstes Treffen - Frank Abraham und Lutz Riemann, mit Freunden und der Absichtserklärung aus der Aktion „Milan will Leben“ einen Verein entstehen zu lassen, der später in eine Stiftung umgewandelt werden soll.

03.03.2022: Gründungstreffen - nach Monaten der Vorbereitung, unzähligen Gesprächen und auf der Suche nach interessierten Mitbürgern ist es uns nun gelungen 11 engagierte Vorstandsmitglieder zu gewinnen.



22.03.2022: Notar – der nächste wichtige Schritt war der Termin beim Notar Bogdan & Säglitz mit der Beurkundung unseres Vereins.

03.05.2022: Vereinsregister die Eintragung ist erfolgt.

17.06.2022: Finanzamt – Anerkennung der Mildtätigkeit

Förderung des Öffentlichen Gesundheitswesens

Förderung der Jugendhilfe

Helfen auch wenn es kein Happy End gibt, war vom ersten Tag an für uns eine Herzangelegenheit. Doch nun galt es erst mal 11 Vorstandsmitglieder zu organisieren und zu klären welche Aufgaben denn als erstes zu erledigen sind. So wollen wir hier nur kurz erwähnen: das Bankkonto, der Briefkopf, ein Logo, die Webseite, Facebook, Instagram und die Presse sollte informiert werden. Doch all die Arbeit trat in den Hintergrund da wir mit Berat-Cem aus Mannheim, neben Milan, unser erstes Kind betreuten.

Internetpräsentation: Wir konnten in recht kurzer Zeit unsere Webseite aktivieren, die nun auf konstruktive Kritik angewiesen ist, denn man kann nur so gut sein, wie man von außen

Harzer Sonnenzwerge e.V.

1. Vorsitzender

Frank Abraham

Mittelstr. 33

37412 Hörden am Harz

Tel.: +49 (0) 5521 730 52 70

Mobil: +49 (0) 162 3086692

E-Mail: info@harzer-sonnenzwerge.de

Web: www.harzer-sonnenzwerge.de



betrachtet und auf Verbesserungen und weitere Quellen hingewiesen wird. Uns war es wichtig, eine Informationsplattform zu schaffen, die langfristig Eltern und interessierten Bürgern alle Information aus dem Netz gesammelt zur Verfügung stellen kann. Hier möchten wir über aktuelle Fälle welche uns beschäftigen ebenso berichten, wie auch über Medikamente, Spenden und Erfahrungen der Eltern. Der Aufbau wird sicher regelmäßig der Situation noch angepasst. Weitere Plattformen sind FB und Instagramm. Hier kann ein regelmäßiger Besuch der Seiten und deren Wachstum erkannt werden. Zurzeit folgen uns knapp 1000 interessierte Follower.

Spendenlinks: Hier nutzen wir PayPal, mit der es leider in den ersten Monaten Problem gab, da wir schon ein Konto beantragt hatten und die behördlichen Bestätigungen durch Corona sich sehr verzögert hatten, mussten wir hier sehr viel Geduld zeigen. Doch nun sind alle Unterlagen eingereicht, geprüft und die Freischaltung ist erfolgt. Betterplace – ist eine weitere Plattform welche sehr gut zu nutzen ist. Hier gab es diese Anlaufprobleme nicht. Die Links sind aktiviert und können Projektbezogen zum Spendensammeln genutzt werden.

Presse: Das Göttinger Tageblatt berichtete über die Gründung mit einem Artikel (siehe Anhang).

Im September wurden wir vom Landrat M. Riechtig zur Pressekonferenz eingeladen, um unseren Verein der Öffentlichkeit zu präsentieren. Wie er sagt: „Er begrüße das gesellschaftliche Engagement vor allem deshalb, weil es auf Kinder abzielt. Es sei wichtig sich Fragen zu stellen, wie mit einer unheilbaren Krankheit umgegangen werden soll.“



Nebenbei sei erwähnt, dass sich unser Landrat schon von Anfang an in der Aktion „Milan will



Leben“ sehr für uns eingesetzt hat. Ob bei einem persönlichen — Spielenachmittag mit Milan, wie auch mit seinem Netzwerk für die kleinen aber doch entscheidenden Hilfen für die Familie. Das Göttinger Tageblatt berichtet über das Interview hierüber sehr ausführlich (siehe Anhang). Dank dieses Artikels gibt es noch weitere Presseanfragen.

Das Stadtradio Göttingen berichtet ebenfalls. Wir hoffen hier den Beitrag in Schriftform zu bekommen, dann wird er in der nächsten Ausgabe

nachgereicht.

Harzer Sonnenzwerge e.V.

1. Vorsitzender

Frank Abraham

Mittelstr. 33

37412 Hörden am Harz

Tel.: +49 (0) 5521 730 52 70

Mobil: +49 (0) 162 3086692

E-Mail: info@harzer-sonnenzwerge.de

Web: www.harzer-sonnenzwerge.de



DIPG: in wenigen aber wichtigen traurigen Punkten zusammengefasst, hier folgt ein eigener Bericht dazu.

DIPG - diffuse intrinsische pontine Gliom

- In Deutschland auch bekannt als Mittelliniengliom benannt.
- eine Erkrankung im Hirnstamm, Thalamus und Rückenmark lokalisiert werden kann, welche fast nur Kinder im Kleinkindalter betrifft.
- Die durchschnittliche Lebenserwartung beträgt ca. 9 Monate nach der Diagnose.
- 3 Jahre nach der Diagnose leben noch 3 Prozent der Patienten.
- 5 Jahre nach der Diagnose leben nur noch 1 Prozent.
- Kein Patient hat es bisher uns bekannt überlebt.
- Kosten der Behandlung werden bei ONC und allen damit verbundenen Behandlungen nicht von der Kasse bezahlt. Diese können schnell auf über 100,000 Euro sich belaufen

Neue Fälle die uns beschäftigen:

Es hat uns selbst überrascht, wie weit unsere Internetpräsentation doch gelesen wird. Es gab bereits mehrere Anfragen ob wir helfen können. Über einige möchten wir hier berichten. Bei anderen möchten die Eltern bisher nur im Hintergrund betreut werden, was wir natürlich vollständig respektieren.

Eymen 11 Jahre – sein Onkel nahm aus der Schweiz zu uns Kontakt auf. Eymen liegt in Istanbul im Krankenhaus. Die Eltern sprechen kein Deutsch und so hat es etwas gedauert bis wir hier einen vernünftigen Kontakt aufbauen konnten.



Vielen Dank sei hier Feride Aybars ausgesprochen, die obwohl sie gerade Ihren Sohn Berat-Cem verloren hat, immer wieder versucht hat als Dolmetscher zu helfen. Nun ist als Dolmetscher ein Freund in der Familie gefunden, welcher in Deutschland lebt. So können wir nun sowohl in Deutsch als auch in Türkisch um Spenden bitten. Eymen hat große Probleme mit der Atmung und mit seiner ganzen Motorik, Er kann sich nur noch über blinzeln mit den Eltern verständigen. Der Tumor ist leider noch immer am Wachsen. Die Eltern hoffen hier über die Medikamente ONC 201 und ONC 206 einen

Harzer Sonnenzwerge e.V.

1. Vorsitzender

Frank Abraham

Mittelstr. 33

37412 Hörden am Harz

Tel.: +49 (0) 5521 730 52 70

Mobil: +49 (0) 162 3086692

E-Mail: info@harzer-sonnenzwerge.de

Web: www.harzer-sonnenzwerge.de



Rückgang des Wachstums zu erreichen, so dass Eymen noch mal nach Hause kann und ihm ein paar seiner Wünsche erfüllt werden können. Hier kann jeder Euro ein Kind glücklich machen.

Milan 4 Jahre: alles begann mit der Diagnose von Milan im Mai 2021. Im September gingen wir dann mit den Worten seiner Oma in Facebook viral: „*Ich bin Milan ich bin 3. Jahre jung und ich möchte leben.*“

Bei Milan wurde am 01.05.2021 im Kopf der Tumor DIPG festgestellt er ist inoperabel und der bösartigste den es gibt.

Weltweit gibt es nur ca.4000 Fälle dieser Krankheit.

Ab diesem Tag begann für meinen Enkel, eine sehr schlimme Zeit: Spritzen, Bestrahlungen, Chemotherapie. Zum Schluss mussten die Ärzte einen Schlauch in den Kopf legen damit das Nervenwasser abfließen kann.

Im letzten MRT wurde zwar festgestellt das der Tumor etwas kleiner geworden ist aber nicht weg gegangen ist.

So wurde er aus der UNI Göttingen entlassen und zum Sterben nach Hause geschickt.

Wir haben überall recherchiert, ich stehe mit einer Mutter in Kontakt die Ihre Tochter (EMMA) an diesem bösartigen Tumor verloren hat, alle sagen es gibt keine Hoffnung.

Ich würde sofort mein Leben für den Kleinen Engel geben.

Wie der Zufall es so will, haben wir wieder Hoffnung, denn wir haben erfahren, dass es in der Schweiz das Kinderspital Zürich – Eleonorastiftung, Steinwiesenstr. 75, CH 8032 Zürich gibt, die mit einem Medikament aus den USA zusammenarbeiten, das den Tumor stark verkleinern soll bzw. Kompletzt zerstört kann.

Das Medikament heißt ONC201, da es in Deutschland nicht zugelassen ist, wird es auch nicht von der Krankenkasse übernommen. Deshalb müssen wir die vollständige Behandlung bezahlen. Diese Behandlung beläuft sich auf ca. 100.000 Euro im ersten Behandlungsschritt.

Das schaffen wir nicht alleine.

Somit möchte ich als Oma einen Spendenaufruf für Milan starten, bitte helfen Sie uns, ich möchte meinen Enkel wieder in den Kindergarten gehen sehen, dass er so fröhlich wird wie früher.

Ich möchte das er auch wieder lacht und nicht vor Schmerzen ständig weint wie jetzt, es ist unsere einzige Chance, deshalb bitte ich Sie uns zu helfen. Auch wenn nur ein kleiner Betrag gespendet wird, jeder Betrag bringt uns näher und schneller in die Schweiz....

Für das Spendenkonto wird es hier auf der Seite eine regelmäßige Übersicht geben um die Transparenz zu gewähren. Wir sind noch ganz im Aufbau dieser Seite für Milan und bitten daher um Nachsicht, wenn noch nicht alle Fragen beantwortet worden sind.

Für die Pflege dieser Seite habe ich 2 Freunde gefunden, die für uns die mediale Plattform pflegen, da wir als Familie die wenige Zeit, die wir haben, mit Milan verbringen möchten.

**Manuela Paetsch
37115 Duderstadt“**



Harzer Sonnenzwerge e.V.

1. Vorsitzender

Frank Abraham

Mittelstr. 33

37412 Hörden am Harz

Tel.: +49 (0) 5521 730 52 70

Mobil: +49 (0) 162 3086692

E-Mail: info@harzer-sonnenzwerge.de

Web: www.harzer-sonnenzwerge.de



In kurzer Zeit konnten wir weit über 100.000 Euro mit Hilfe von Freunden, Vereinen und, uns bis dahin unbekanntem Menschen für Milan sammeln. Milan bekommt seit dem Herbst 2021 das Medikament ONC 201 und er konnte dadurch einen Rückgang seines Tumors erreichen. Seine eingeschränkte Motorik ist dadurch wieder vollständig normal geworden. Die Geschichte von Milan und die Entstehung unseres Vereins ist so vielfältig, dass wir ihr dafür eine separate Monatsseite schenken, welche wir noch erstellen.

Mira 7 Jahre: Mira erhielt im Mai 2022 Ihre Diagnose. Nachfolgende Bitte erreichte uns von den Eltern: *„Ich wende mich an euch mit einer großen Bitte 🙏 meine Tochter ist 7 Jahre alt und bei ihr wurde vor einigen Wochen ein Hirntumor im Endstadium diagnostiziert. Inoperabel. Wir sind verzweifelt wir sind traurig und am Ende. Ich möchte, dass meine Tochter lebt! Ich will für sie kämpfen und ich wünsche mir, dass sie und ihre Schwester ein sorgloses gesundes Leben gemeinsam haben.. ich habe lange nach Möglichkeiten gesucht, die beste Therapie für sie zu finden,*



dabei bin ich auf die Protonenbestrahlungstherapie gestoßen ergänzend mit dem Medikament ONC 201 besteht eine große Chance das der Tumor nicht mehr weiter wächst..dieser böse Tumor...ich kann nicht dabei zusehen ich schaffe das nicht..

Doch nur alleine durch die Bestrahlung und das Medikament schaffen wir das nicht. Eine zusätzliche Immuntherapie verspricht große Chancen dafür. deswegen bitte ich euch helft mir! Helft Mira weiter zu leben und helft ihrer kleinen Schwester sie nicht zu verlieren. Mein Mann und ich bedanken uns jetzt schon mal für jeden Cent der reinkommt 🙏“ Die Zeilen sprechen für sich, wir werden weiter berichten.

Harzer Sonnenzwerge e.V.

1. Vorsitzender

Frank Abraham

Mittelstr. 33

37412 Hörden am Harz

Tel.: +49 (0) 5521 730 52 70

Mobil: +49 (0) 162 3086692

E-Mail: info@harzer-sonnenzwerge.de

Web: www.harzer-sonnenzwerge.de



Wir gedenken

denn wir haben den Kampf leider viel zu schnell verloren

Berat-Cem: Über die Seite von „Milan will Leben“, erreichte Frank Abraham am Donnerstagabend 10.02.2022, ein Hilferuf von seiner Schwester Hasret Uluca:

„Meine Mutter ist mit meinem 10-jährigen Bruder in der Türkei zu Besuch in den Winterferien gewesen und da wurde DIPG diagnostiziert. Er ist nicht mehr transportfähig. Könnt Ihr mir bitte helfen?“

Am folgenden Tag habe ich ein sehr berührendes Gespräch mit der großen Schwester Hasret Uluca geführt. Die Familie lebt in Ludwigshafen. Der Vater ist leider erst vor kurzem verstorben. Die Mutter ist mit dem jüngsten Sohn „Berat-Cem“, in die Türkei gefahren, um dort die Familie zu besuchen.

Dort bekam Berat-Cem plötzlich Ausfallerscheinungen in der Motorik und es begann das komplette Chaos wie es fast schlimmer nicht hätte sein können.

Nachfolgende Daten, welche mich erreichten erst mal in Stichpunkten, damit ihr das Problem leichter versteht.

„04.01. Notaufnahme in Anamur, am selben Tag Notaufnahme MERSİN TIP FAKÜLTESİ HASTANESİ (UNIKLINIK)

06.01. Mitteilung der Ärzte über den MRT und das ein Tumor vorhanden sei

11.01. OP für Probenentnahme und 1. Pathologiebefund, dass es bösartig sei

13.01. Öffnete er die Augen genau an seinem Geburtstag

21.01. Endgültige Ergebnis der Pathologie erhalten über den bösartigen Tumor erhalten

Zwischen dem 14.01. Und 25. 01. Konnte er teilweise wieder laufen, reden normal essen

Am 24.01. wurden sie einfach mit dem Auto nach Çukurova Hastanesi (KH) geschickt und dort haben die ihn nochmal in ein MRT etc. gesteckt nochmal kontrolliert, Befunde durchgelesen und weggeschickt. Die mussten ins Hotel

25.01. Ging es ihm wieder schlecht er hat immer wieder erbrochen und bekam trotzdem kein Platz im Krankenhaus und musste in der Notaufnahme bleiben

Bis zum 28.01. Wurde nichts unternommen

Am 28.01. brachte ihn meine Mutter in die Privatklinik Seyhan başkent Hastanesi

Dort wurde am selben Tag wieder ein MRT gemacht und die Probe aus Mersin wurde angefordert

Seit dem 31.01. Geht er zur Bestrahlung wird aber hin und her gefahren da das ein anderes Krankenhaus macht

An Wochenenden wird nichts gemacht und am 04.02. Wurde wieder ein MRT gemacht Gestern hieß es, das Rückenmark sei auch betroffen.“



Harzer Sonnenzwerge e.V.

1. Vorsitzender

Frank Abraham

Mittelstr. 33

37412 Hörden am Harz

Tel.: +49 (0) 5521 730 52 70

Mobil: +49 (0) 162 3086692

E-Mail: info@harzer-sonnenzwerge.de

Web: www.harzer-sonnenzwerge.de



Im weiteren Gespräch erzählte mir die Schwester, dass Berat-Cem größte Sorgen hat nicht mehr nach Deutschland zu kommen und in der Türkei zum Sterben bleiben muss. Seine immer gute Laune hat sich leider vollkommen verändert. Er ist oft traurig und sehr aggressiv, welches leider schon Auswirkungen durch das Wachsen des Tumors zu sein scheinen.

Berat-Cem bekam leider noch in der Türkei Corona. Seinen Rücktransport konnten wir noch mit begleiten. Leider konnte ihm auch die Uni – Mannheim nicht mehr helfen und wir mussten Berat-Cem leider zu seinem Vater gehen lassen.

Wir präsentieren uns der Öffentlichkeit vor Ort

Vorstellungsfest: Die Planungen laufen, der Termin ist reserviert. Am 24. September 2022 möchten wir uns in Herzberg auf dem Markplatz der Öffentlichkeit bei Musik und Spiel für die Kinder präsentieren. Unterstützt werden wir hier von der Stadt Herzberg und den Vereinen aus der Region. Mehr Informationen gibt es in der nächsten Ausgabe.



Der Vorstand im September 2022