## Hoffnung für Maximilian

19.09.2020 15:55 von Martina Jansen (Kommentare: 0)

## Hoffnung für Maximilian



## Spendenaufruf für Max' Kampf gegen seinen aggressiven Hirntumor

Max' Geschichte ist wohl die emotionalste, die ich je geschrieben habe. Wenn Sie selbst Mutter oder Vater sind, werden Sie mich verstehen. Wir gehen wie selbstverständlich seit der Geburt unserer Kinder davon aus, dass ihr Leben von Kindergarten über Schule und Ausbildung bis zu dem Zeitpunkt, an dem sie selbst eine Familie gründen und wir Großeltern werden, ohne große Probleme meistern werden. So stellte sich auch Iwona Kaluzna ihr Leben mit Sohn Max und ihren Töchtern vor. Aber es kam leider anders. Max kämpft seit Mitte des Jahres gegen einen besonders bösartigen Hirntumor.

Foto oben rechts: Noch geht es Max den Umständen entsprechend gut



"Mama, ich habe schon wieder so Kopfschmerzen." Diesen Satz ihres Sohnes hörte Iwona Kaluzna mehrfach, bis sie Anfang Mai dieses Jahres mit Max zum Arzt ging. Mit der im Juni gestellten Diagnose "diffuses Mittelliniengliom, einem kindlichen, nicht heil- und operierbaren Hirntumor, änderte sich das Leben der Dorstener Familie von einer Sekunde auf die nächste. "Wir waren mit Max immer unterwegs", schildert Max' Mutter die Zeit vor der Diagnose. "Ob im Tierpark oder auf dem Spielplatz, im Zoo oder beim Kampfsport, Max war immer begeistert und mit Freude dabei. Doch von heute auf morgen hatte er Schwierigkeiten beim Laufen, konnte sich nicht mehr konzentrieren und übergab sich oft. Mittlerweile kann Max so schlecht laufen, dass er einen Rollstuhl nutzen muss, damit wir ihn zur Therapie fahren können."

Die alleinerziehende Mutter wirkt sehr gefasst und konzentriert. Ihr eigenes Wohlergehen stellt sie zurück, nur Max ist jetzt wichtig. Wie eine Löwin kämpft sie für ihren Sohn und lässt sich auch von Rückschlägen nicht abhalten.

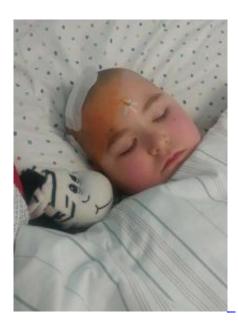
## Foto oben rechts: Max mit seiner großen Schwester Patrycja



Dass das Schicksal bei der Familie aus der Altstadt so hart zuschlägt, ahnte niemand. "Gestern war Max noch der fröhliche und hilfsbereite Junge, der bei allen anderen Kindern sehr beliebt war, heute sieht sein Leben komplett anders aus", berichtet Marija Gutzmann, Max' Erzieherin aus der Grashüpfergruppe der städtischen KiTa Marler Straße mit belegter Stimme. "Es zerreißt mir das Herz, zu sehen, wie Max leidet, seine Krankheit aber dennoch tapfer erträgt." Ihre Kollegin Kiya Engelhardt ergänzt: "Max hat sich so auf den Abschied aus dem Kindergarten gefreut und nun sitzt er alleine zu Hause und hofft, bald wieder gesund zu werden." In die Sonne darf Maximilian nicht, ins Schwimmbad nicht und aufgrund der

Infektionsgefahr kann er auch nicht mit anderen Kindern spielen.

Foto oben rechts: Über Max' handgemaltes Bild für sie freuen sich die beiden Erzieherinnen "Gutzi" und "Kiya"



Max' Tumor in seinem Kopf wächst an einer Stelle, von der aus die Basisfunktionen wie beispielsweise Muskelbewegung, Sehen, Atmung und Schlucken im Körper gesteuert werden. Die Tumorzellen sind vermischt mit den Zellen des Hirnstammes, daher würden alle Eingriffe mehr zerstören, als sie heilen würden. Die anerkannten medizinischen Möglichkeiten dem kleinen Jungen zu helfen, sind ausgeschöpft. Außer Chemotherapie und Bestrahlungen, die Max regelmäßig in der Uniklinik Essen erhält und ihm etwas Linderung verschaffen, gibt es keine weiteren Therapien, die helfen. Aber die alleinerziehende Mutter klammert sich, wie sicher jeder nachvollziehen kann, an jeden Strohhalm.

Foto oben rechts: Max hat den Eingriff gut überstanden und schläft nun



Dieser Strohhalm ist das neue onkologische Medikament ONC 201, das Tumorzellen zerstört, aber die gesunden Zellen verschont. Die Kosten dafür werden jedoch nicht von der Krankenkasse übernommen. Das bedeutet jedoch nicht, dass es nicht wirken kann. Langzeitstudien gibt es zwar noch nicht, aber erste Erfolge, wie bei dem ebenfalls sechsjährigen Jasper Jason aus Lübeck, sind schon sichtbar. "Wir bekamen 2018 die Diagnose DIPG und seit Februar dieses Jahres nimmt Jason das Medikament ONC 201 und ihm geht es den Umständen entsprechend gut", erzählt seine Mutter Astrid Biggen. "Das letzte MRT im August, ebenfalls in der Essener Uniklinik, zeigt, dass der Tumor sich nicht vergrößert hat."

Die beiden Mütter haben sich in einer Facebook-Gruppe kennengelernt und tauschen dort ihre Erfahrungen aus. Da das neue Medikament bei Jason wirkt, setzt nun auch Max' Mutter all ihre Hoffnung darauf.

ONC 201 kommt aus Amerika und hat in Deutschland (noch) keine Zulassung. Vielleicht gibt es sie ja in zwei Monaten, vielleicht in einem halben Jahr und allen betroffenen kleinen Patienten könnte damit geholfen werden. Es ist Max' einzige Chance sein Leben zu verlängern. Momentan kann man das Medikament nur über einen Onkologen aus Hessen beziehen.

Foto oben rechts: Eine weitere Etappe ist geschafft. Nach jeder abgeschlossenen Chemotherapie darf Max die Glocke läuten.



Die Therapie mit diesem Medikament ist mit der Uniklinik Essen abgesprochen und wird in den bestehenden Therapieplan eingebaut. Die 2.550 Euro für die Tabletten konnte Iwona Kaluzna für den ersten Monat noch mithilfe ihrer Familie und Freunden aufbringen, danach fehlen ihr jedoch die finanziellen Mittel.

Daher hofft die verzweifelte Mutter auf Spenden empathischer Dorstener, um die Kosten der Behandlung zahlen zu können. "Maximilian und seine Familie werden seit Beginn der niederschmetternden Diagnose intensiv haupt- und ehrenamtlich vom Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Kreis Recklinghausen begleitet. In Absprache mit der Familie sollen eventuelle Spendenüberschüsse an diese Einrichtung gehen", so Sabine Cremer vom Caritasverband für das Dekanat Dorsten e. V. .Was sind 2.550 Euro, was sind 10.000 oder auch 50.000 Euro im Vergleich zur Gesundheit und zum Leben eines kleinen Jungen, der noch so viel vorhat?

Foto oben rechts: Trotz seiner schweren Erkrankung ist Max ein fröhliches Kind geblieben

Auch Bürgermeister Tobias Stockhoff hofft auf eine große Soendenbereitschaft. "Das Schicksal von Max berührt uns alle. Gemeinsam wollen wir als Dorstenerinnen und Dorstener diese Initiative unterstützen und hoffen als Stadtgesellschaft, so wie jede Mutter und jeder Vater nach einer solchen Hoffnung greifen würde. Es ist schön, dass so viele Menschen dazu bereit sind."

Auf die Idee der Charity-Aktion in der Hoffnung auf eine große Spendenbereitschaft innerhalb der Dorstener Bevölkerung und der ansässigen Unternehmen kamen die Erzieherinnen der KiTa Marler Straße und im Nu schlossen sich die Caritas sowie Pfarrer Rüdiger und Claudia Esser aus der Gemeinde St. Agatha an. Auch alle Dorstener Medien unterstützen den Spendenaufruf und berichten zeitgleich über Max. Ursula Küsters aus Lembeck bot spontan und kostenlos eine ihrer Ferienwohnungen an, damit die Familie ausspannen und zur Ruhe kommen kann. Jeder versucht auf seine Weise zu helfen, denn nur gemeinsam sind wir stark.

Jeder Euro zählt, um der jungen Familie noch etwas gemeinsame Zeit miteinander zu schenken. Sparkasse Vest

DE44 4265 0150 1000 5355 40

Kontoinhaber: Caritasverband Dorsten e. V.

Stichwort: Max Kaluzna

Benötigen Sie eine Spendenquittung? Dann vergessen Sie auf der Überweisung nicht Ihren Namen sowie

Ihre Adresse!

Text: Martina Jansen

Fotos: privat