

Marlines Geschichte

Inhaltsverzeichnis

I	So fing alles an
II	Leukämie
III	Schlechte Nachrichten
IV	Glück im Unglück – Essen, wir kommen
V	Leben auf 6 qm
VI	Der große Tag - es gibt kein zurück mehr
VII	Freiheit – Alles hat sich gelohnt
VIII	Rückschläge
IX	2. Versuch
X	3. Versuch
XI	1 Jahr nach KMT
XII	2 Jahre nach der Diagnose
XIII	2 Jahre nach der KMT
XIV	Vor 3 Jahren fing alles an
XV	Ein ganz normaler Sommer
XVI	Dies und das
XVII	6 Jahre nach KMT
XVIII	2008
XIX	2009
XX	2010 - 10 Jahre nach Diagnose ALL

Marlines Geschichte

Kapitel I – So fing alles an

Am 11. Juli 2000, es war Dienstag und die Sonne schien, fing alles an. Ich wurde im Büro angerufen, da Marline, damals gerade 6 Jahre alt, nach dem Aufstehen in der Küche zusammengebrochen war. Zu der Zeit arbeitete ich u.a. noch als Pfarrsekretärin in unserer kleinen Pfarrgemeinde, es war die 2. Woche der Sommerferien und meine Kollegin war in Urlaub. Bevor ich also in aller Eile und Sorge das Büro verließ, hatte ich noch einiges abzuklären und machte einen Zettel an die Pfarrhaustür.

zu Hause angekommen ließ ich mir zunächst einmal von meinem Vater erklären, was passiert war. Mein Sohn Dominik, damals 10 Jahre alt, hatte auch alles unmittelbar mitbekommen und war noch ganz aufgeregt. Marline schien es wieder gut zu gehen. Trotzdem, in Anbetracht der Tatsache, dass meine Eltern mit meinen beiden Kindern zwei Wochen später in Urlaub fahren wollten und ein Kind auch so nicht einfach nur zusammenbricht, packte ich einen Rucksack, rief bei unserem Hausarzt im Dorf an und fuhr erst einmal dort vorbei. Trotz Marlines heftigem Widerspruch sprach ich das Wort "Krankenhaus" aus und versuchte ihr zu erklären, wie wichtig das ist, die Sache abzuklären.

In der Praxis angekommen, durften wir direkt ins Behandlungszimmer durchgehen, was mir schon unheimlich war. Unsere Ärztin war dann auch der Meinung, dass der Weg zur Klinik unumgänglich sei. Also, auf zur Uniklinik Köln, wo ich immer mit den Kindern hinfuhr und immer gute Erfahrungen gemacht hatte. Marline hatte schon als Säugling mit 4 Wochen die erste Mittelohrentzündung, von da an ca. alle 6 Wochen, außerdem Pseudo-Krupp, also wusste ich, wo die Kinderklinik der Uniklinik Köln war.

Da Marline panische Angst vor Ärzten und Krankenhäusern hat und auch Verwandte aus der unmittelbaren Familie, sogar ihren Bruder, nie im Krankenhaus besuchte, machte ich mich auf einiges gefasst. In der Klinik angekommen mussten wir auch gar nicht lange warten. Ich schilderte dem Arzt, was passiert war, er nahm Blut ab und wollte eine Urinprobe haben. Wichtig war wohl die Dauer der Ohnmacht. Der Arzt verließ das Zimmer. Wir hörten aus dem Nebenraum, wie er telefonisch ein Bett für Marline in der Klinik suchte. „Blasses Mädchen, 6 Jahre alt, Krampfanfall, braucht Bett!“ hörten wir ihn sagen. Damit war klar, dass wir abends nicht, wie wir vielleicht gehofft hatten, wieder zu Hause waren. Die „einfache“ Erklärung für diesen Ohnmachtsanfall schien auszubleiben. Als der Arzt zurückkam erklärte er uns, dass Marline einen Hb von 4,4 hatte. Normal sei wohl ein Hb zwischen 10 und 14. Er hätte auch schon ein Bett in Haus C für uns, doch vorher gäbe es noch eine Reihe von Untersuchungen. EEG, Lungenröntgen, Herzultraschall, EKG, Ultraschall Abdomen! Marline ließ alles über sich ergehen, sofern ich dabeibleiben durfte. Die Kardiologin beim Ultraschall meinte, dass es im Wachstum schon mal vorkäme, dass der Kreislauf versagt. Ich machte mir also wieder Hoffnung, dass es doch nichts Schlimmes ist.

Dann endlich konnten wir von den Untersuchungen aus dem Hauptgebäude, Marline mit nassen Haaren vom EEG, durch den Regen und durchs Uniklinikgelände zu Haus 10 gehen. Marline hatte mit 11 Monaten schon mal dort eine Nacht verbracht wegen ihres ersten Kruppanfalls. Wir waren angenehm überrascht, wie neu alles war. Die Christiane Herzog-Stiftung hatte eine Komplettrenovierung ermöglicht. Hauptsächlich werden in diesem Gebäude die Mukoviszidosekinder und Asthma- bzw. Lungenkranken behandelt. Nun zeigte man uns das Zimmer! Ein kleines Zweibettzimmer im 1. Stock mit Balkon und Blick auf den hauseigenen Spielplatz mit viel Wiese und Bäumen. Im Zimmer saß ein blasses Mädchen mit seinen Großeltern. Nadja war 9 Jahre alt und kannte sich bestens mit Krankenhäusern aus. Sie war dort wegen ihres Asthma und bekam einen Lebensmitteltest gemacht. Dann erklärte sie Marline, was alles so abgeht auf der Station. Auf dem Flur hörten wir andere Kinder. Es gab auch ein Bastelzimmer, das abwechselnd morgens oder nachmittags geöffnet wurde mit einer Erzieherin. Gott sei Dank hatte ich in meinem Rucksack noch 2 Brötchen für die Arbeit dabei, denn es war schon später Nachmittag und wir hatten vor lauter Untersuchungen immer noch nichts zu Essen bekommen. Eigentlich hatte ich mich schon darauf eingestellt, auch im Krankenhaus übernachten zu müssen. Da Marline sich aber auf Anhieb mit Nadja verstand und das Mädchen ihr vorlesen wollte, schickte meine Tochter mich nach Hause. Ich konnte es gar nicht fassen. Es kommt immer anders...

Also fuhr ich wie jeden Dienstagabend zu meinem Freund nach Stommeln, nachdem ich telefonisch

meinen Ex-Mann über alles unterrichtet hatte. Ich hatte Marline versprochen, am nächsten Tag wieder um 8:00 Uhr da zu sein. Ich fuhr dann nach Hause, obwohl es mir schon unheimlich war, was die nächsten Tage bringen würden.

Am nächsten Morgen war ich pünktlich um 8:00 Uhr da. Habe mir erst einmal an einem Kaffeeautomaten einen Kaffee geholt, ihn dann bei den Mädchen im Zimmer getrunken und mit Marline gefrühstückt. Dann kam Dr. X, der uns erklärte, wie es nun weitergeht. Man erwartete die ersten Ergebnisse der Untersuchungen und wollte dann entscheiden, was folgen wird. Der Arzt sagte, dass der Grund für den niedrigen Hb-Wert darin liegen könnte, dass irgendetwas im Körper viel Blut verbraucht, oder das Knochenmark kein neues Blut herstellt. Erstaunlich sei, dass Marline wieder so fit sei. Ein Erwachsener würde schon mit einem Hb von 8,0 nicht mehr aufrecht stehen können. Immerhin hatte Marline 2x in der Woche Leistungssport gemacht und noch vor den Sommerferien ihr Seepferdchen bestanden.

Meine Mutter kam mittags um 13:00 Uhr von der Arbeit und schaute nach dem Rechten. So sollte es auch die nächste Zeit bleiben. Auf der Arbeit war auch sog. Sommerpause angesagt. Ich hatte von daher keine Probleme, bei Marline im Krankenhaus zu sein. Es gab auch noch einen Termin in der Augenklinik. Aber auch diese Untersuchung ergab nichts Neues. Am Donnerstag teilte Dr. X mir mit, dass alle Untersuchungen bis jetzt kein zufrieden stellendes Ergebnis erbracht hätten. Freitags wollte man Marline die 1. Bluttransfusion geben, damit sie das Wochenende gut übersteht und montags sei eine Knochenmarkpunktion in der onkologischen Tagesklinik geplant. Vorsichtig fragte Dr. X an, ob ich wüsste, was das sei. Nachdem ich ihm mitteilte, das ich denke, es sei Leukämie, wies er dies schnell zurück. Aufgrund der Blutwerte könne man noch gar nichts sagen. Obwohl man sich schon mit den Onkologen berät, weil das die Blutexperten seien, könnte es noch viele andere Ursachen haben. Für meinen Teil dachte ich mir, dass diese anderen Sachen auch nichts Gutes bedeuten würden. Mittlerweile hatte man Marline auch einen Zugang an der Hand gelegt. Sie war ganz tapfer. Nur Opa, der dabei war, war es wohl schlecht geworden. Jetzt brauchte Marline wenigstens nicht mehr gepiekt zu werden. Freitags sollte die 1. Bluttransfusion angehängt werden. Man erhoffte sich den Hb-Wert wenigsten auf 7 oder sogar 8 erhöhen zu können. Marline würde sich sofort viel besser fühlen. Obwohl sie gar nicht sagte, dass es ihr schlecht ging. Mittags kam ihr Vater mit Dominik, der sich vorsichtig überall umschaute. Krankenhäuser haben eben immer etwas Beängstigendes für Kinder. Außerdem musste Dominik, bevor er auf die Station kam, in der Ambulanz untersucht werden. Das machte ihm etwas Sorgen.

Von der Sitzgruppe aus konnte man in den Garten des Mildred-Scheel-Hauses sehen, wo einige Patienten und Besucher bei schönem Wetter spazieren gingen. Ich erklärte den Kindern, was die Menschen dort haben, wie krank sie halt sind. Dominik war total überrascht, als er dort Leute sah, aber was sollten die auch sonst machen. Natürlich haben auch die Todkranken das Bedürfnis bei schönem Wetter die Sonne zu genießen. Es gab also Menschen dort, die so krank waren, dass sie vielleicht sterben werden...! Auch einige Kinder, die auf unserer Station herumliefen, hatten Mukoviszidose, d.h. die durchschnittliche Lebenserwartung dieser Kinder liegt bei 30 Jahren. Schon seltsam wenn man sieht, welche Freude diese Kinder haben.

Als der Bote der Blutbank eintraf, war das schon beängstigend. Zumal das Personal sich nicht einigen konnte, ob das Blut für die Intensivstation sei oder für Marline. Angeschlossen wurde es jedoch erst abends. Dr. X klärte mich über die Risiken auf und blieb die ersten 10 Minuten mit dabei. Marline war etwas aufgeregt, aber es ging ihr gut. Es gab keine Reaktion auf das Erythrozytenkonzentrat (EK)! Am Wochenende fragte mein Vater den Chefarzt der Station, wie es denn aussehe. Er erzählte von dem geplanten Urlaub mit den Kindern. Stolz teilte mir mein Vater mit, dass der Chefarzt gar nicht so besorgt sei und halt meinte, dass man vielleicht ein paar Tage später fahren würde. Für mich war das aber nur ein Beruhigen am Wochenende. Hartmut, mein damaliger Freund, schenkte Marline einen großen Koalabär mit Baby. Alle Beanies musste ich Marline mitbringen und einen Gameboy-Color gab es von der Familie mit ein paar Spielen. Nadja hatte auch einen, also tauschte man Spiele aus. Am Sonntag kamen Martina, und meine Eltern. Hacky, Dominik und ich fuhren zu Sabine nach Overath auf den Geburtstag. Alle fragten nach Marline und machten sich Sorgen. Abends fuhren wir wieder zu Marline zurück. Dominik durfte jedoch nicht ins Zimmer, da er sich eine Erkältung eingefangen hatte. Dann kam der Montagmorgen. Als ich ins Zimmer kam, lag Marline noch im Bett und schlief. Ich fragte eine Schwester, was los sei. Aber Marline hatte nur Angst und wollte gar nicht aufstehen. Es dauerte recht lange, bis ich sie zum Anziehen bewegen konnte. Um 9:00 Uhr sollten wir in der

Tagesklinik sein mit allen Unterlagen. Etwas unsicher gingen wir langsam dorthin und fragten uns durch. Hier wollte ich nicht bleiben. Erst die Untersuchung und dann schnell wieder weg. In dem Raum, wo man uns ein Bett zuwies, saß ein kleiner Junge auf dem Nachbarbett ohne Haare. Aus einer Flasche, die mit Alufolie umwickelt war, lief ein oranges Zeug in ihn rein. Der kleine Schlauch führte unter sein T-Shirt. Außerdem war er noch an ein Blutdruckmessgerät angeschlossen. Ein anderer Perfuser piepste andauernd. Er aß einen Berliner. Er hieß Danny und schaute Video. Seine Eltern saßen an einem Tisch mit frischen Brötchen und tranken Kaffee. Eine Schwester fragte, ob ich wohl auch einen Kaffee haben wollte. Aber ich brachte nichts runter. Außerdem war Marline auch noch nüchtern. Dann wurden wir geholt. Es ging in einen Untersuchungsraum, wo Dr. Y auf uns wartete. Marline fing an zu weinen. Man schloss die Elektroden an. Am Bein machte man ein Blutdruckmessgerät fest. Dann spritzte man ihr Dormicum in den Zugang, damit sie etwas ruhiger wurde bis sie schließlich einschlief und ich auf dem Flur warten musste. Es dauerte 10 Minuten oder vielleicht länger. Ich weiß nicht, welche Gedanken mir durch den Kopf gingen. Ich stand allein im Flur, mir war zum Heulen. Dann ging die große silberne Schiebetür auf und ich durfte rein zu ihr. Marline schlief noch und machte komische Geräusche, lag auf dem Bauch, der Monitor piepte und ansonsten hatte man eine Assistenzärztin zurückgelassen, die sich mit nichts auskannte. Eigentlich wollte ich wissen, ob die Geräusche normal seien, aber sie wusste nichts, bis sie mich schließlich allein ließ. Dann war Marline ansprechbar. Sie hatte Hunger. Ich ging dann zurück zum Schwesternzimmer und fragte, ob Marline aufstehen darf. Schwester X erlöste Marline von allen Elektroden und wir halfen ihr bis in die Tagesklinik.

Kapitel II – Leukämie

Nachdem Marline wieder fit war und ich ihr die Schuhe anziehen wollte um wieder zu unserer Station zurückzugehen, kam Dr. Y und wollte mich sprechen! Das war's! Er teilte mir ziemlich rasch und ohne verschönernde Worte mit, dass Marline Leukämie hätte. Es sei eindeutig und er hätte sich selbst davon überzeugt, weil die Blutwerte wohl etwas seltsam waren und von daher keine Diagnose festgemacht werden konnte. Ich fragte, wie die Heilungschancen seien und wie es nun weitergehen sollte. Mir war tot schlecht. Es war wie ein Albtraum. Was sollte ich Marline sagen, wenn sie sah, dass ich geweint hatte? Alles Weitere wollte man mit mir auf der neuen Station besprechen. Ich sollte mir Zeit lassen beim Packen der Sachen. Es würde noch eine Weile dauern, bis auf der Kinder-Onko ein Bett fertig sei. Ich ging zu Marline. Die Schwester fragte noch ob sie helfen könne. Aber irgendwie wollte ich nur noch raus da. Marline und ich gingen den Weg zu Haus 10. Ich drehte mir eine Zigarette, warf sie dann aber doch weg. Mein Vater kam uns schon entgegen und fragte was los sei! Marline hatte ich erklärt, dass ihr Blut krank sei und dass wir auf eine andere Station müssten. Mein Vater ging mir ihr hoch zu Nadja und packte schon mal die Sachen zusammen. Ich rief Willi, Marlines Vater auf Handy an. Er war aber auf der Arbeit und ging nicht dran. Dann rief ich Hartmut an und sagte ihm, was los sei. Meine Vermutungen von Anfang an hatten sich bestätigt.

Ich blieb noch an der frischen Luft auf der Bank sitzen, wollte nicht, dass Marline mich weinen sieht. Um 13:00 Uhr kam meine Mutter. Wir redeten kurz, gingen dann rauf zu Marline und machten uns auf den Weg zum Onkologisch-Hämatologischen Zentrum in der Kinderklinik. Da wir uns immer noch Zeit lassen sollten, setzten wir uns am Spielplatz auf eine Bank. Marline sagte gar nichts mehr. Ich dachte nur, wenn wir dort einmal drin sind kommen wir nicht mehr raus. Dann fuhren wir hoch in den 2. Stock und meldeten uns an. Marline bekam ein Bett in Zimmer 1, direkt an der Leitstelle. Pfleger X stellte sich vor und zeigte uns die Station, nachdem wir erste Mal genug Zeit hatten um uns mir der Sache auseinanderzusetzen. Fürs Erste reichte das sicher. Wir mussten da jetzt sowieso durch. Es stellte sich ein Dr. Z vor, der uns alles Weitere erklären wollte. Es gab ein Bastelzimmer, eine Riesenküche, viele Fahrräder und Fahrzeuge auf Station, wo man wunderbar im Kreis fahren konnte. Im Zimmer gab es Fernseher und Videorekorder und viele Videos zum Ausleihen. Auf Station gab es auch noch ein Esszimmer, wo morgens alle miteinander frühstücken konnten. Es gab immer frische Brötchen! Die Zimmer waren freundlich und hell mit großer Terrasse incl. Liegestühle und Sonnenschirmen. Überall klebten Kinderbilder mit Window-Colours! Dann stand auf einmal Marlines Vater in der Tür und war total geschockt wegen der Diagnose. Bei der Visite erklärte man uns, dass man sofort mit der Chemo und dem Kortison anfangen würde. Von da an spielte sich alles ziemlich schnell ein. Wenn Pfleger X da war, ließ Marline alles über sich ergehen. Es war ziemlich schnell klar, dass es keine Sache von ein paar Wochen sein würde.

Tag 1 der Chemotherapie hatte begonnen! Alles, was man sonst so aus dem Fernsehen kennt, war nun Realität geworden! Der Alltag stellt sich ziemlich schnell ein. Wir organisierten eine Art Schichtdienst mit Opa, Oma, Papa und mir. Damit jeder auch seiner Arbeit soweit es ging nachgehen konnte. Wer wusste schon, was noch kommt. Marline schlug sich unheimlich tapfer. Sie war sozusagen der Sonnenschein der Station. Immer gut drauf, war sehr mobil und friedlich wenn sie nur ins Bastelzimmer konnte. Auch bei der Broviac-OP in der 1. Woche auf der Kinderonko war sie sehr tapfer. Es folgten einige Knochenmarkpunktionen und Lumbalpunktionen, die nicht so angenehm waren, wegen des Einschlafgefühls nach dem Dormicum! Marline mochte das Gefühl nicht, wenn man was in den Katheder spritzte. Wenn der Arzt es zu schnell spritzte, konnte sie es im Mund schmecken!!

Dann an Tag 15: Marline durfte nach Hause. Und die Haare wurden schon mal gekürzt! Ausfallen werden sie sowieso! Von da an ging es abwechselnd in die Tagesklinik für die Chemo oder auch schon mal für ein paar Tage auf Station.

Alles in allem konnte man es gut planen. Besondere Zwischenfälle wie Fieber oder andere Infektionen gab es nicht. So lief alles nach Plan. Eingeschult wurde Marline dann mit Katrin in dem Schulraum der Onkoschule! Also wie alle anderen Kinder auch am 1. Schultag nach den Sommerferien! Ich hatte das mit Marline so abgesprochen! Da es die Möglichkeit gab und sich Marline so auf die Schule gefreut hatte, blieb es dabei! Immerhin würden Lesen und Schreiben auch von der Krankheit ablenken und ein bisschen Normalität in die Sache bringen! Für Marline war das super wichtig! Im September wurde ich

dann noch an der Schilddrüse operiert! Wegen der Angst des Ergebnisses des histologischen Befundes hörte ich dann auch auf zu Rauchen. Das war die Gelegenheit! Es war etwas, was ich auch für Marline tun kann! Endlich Nichtraucher! Bei so viel Chemo vergeht einem die Lust auf den blauen Dunst! Alle waren sehr zufrieden mit Marline. Sie freute sich sogar auf die Krankenhausaufenthalte wegen Ines, der Erzieherin im Bastelzimmer und allen anderen, die sie mittlerweile lieb gewonnen hatte. Mittlerweile hatte man so ziemlich jedes Zimmer durch, hatte auch schon mit jedem anderen Mitpatient einmal auf einem Zimmer gelegen. Mal mehr, mal weniger gern. Jeder hat seine Macken. Es kamen neue Patienten und einige verstarben. Immer wenn eine Kerze an der Leitstelle stand war ein Patient verstorben. Marline war es immer wichtig zu wissen, ob dieses Kind Leukämie hatte. Bis dahin kannten wir aber die verstorbenen Kinder noch nicht! Das Jahr ging bald zu Ende! St. Martin durfte Marline dann bei Ihrer Klasse mit Mundschutz im Martinszug mitgehen! Ihre Hauslehrerin Frau Wienke hatte mit ihr die Fackel gebastelt, die alle anderen auch hatten. Marlines Freundin Nadine holte sie ab! Die Haare wurden nun weniger. Dann gab es zu unserer Therapiestudie ein Protokoll, was man Tag für Tag abrasen musste! Protokoll I, dann M und dann Protokoll II. Im Protokoll M warteten alle Leukämiepatienten dann auf ein wichtiges Ergebnis, wonach man in eine Risikogruppe eingestuft wird. Meistens kommt das Ergebnis am Ende des Protokolls M. Man wird dann in Risikogruppe I, II oder III eingestuft! 3 bedeutet Hochrisikochemo, Wiederholung des Prot. M und eine darauf folgende Knochenmarktransplantation! Daran denkt natürlich keiner gerne. Bis zu diesem Zeitpunkt dauert die gesamte Therapie ungefähr 3 Monate. Protokoll II dauert dann auch noch mal mind. 6 Wochen und dann folgt eine Dauertherapie von 1 ½ Jahren! Na ja, bei uns kam dann eben alles anders als geplant!

Kapitel III – Schlechte Nachrichten

3 Tage vor Marline 7. Geburtstag rief mich meine Mutter auf der Arbeit an, ich sollte mich beim Doc in der Ambulanz der Tagesklinik melden! Am Abend saß ich dann dort im Wartezimmer und ½ Stunde später wurde mir dann mitgeteilt, dass das Ergebnis der MRD-Zeitpunkte von Tag 33 und 63 nicht gerade günstig für die weitere Prognose sei. Bei Marlines Leukämie – nämlich Prä-B-All – sind die Chromosome derart ungünstig, dass sie nicht so wie eigentlich erwünscht auf die Chemo ansprechen! Man hat das Ergebnis von der KMP (Knochenmarkpunktion) vom 33. Tag mit der vom 63. Tag verglichen in Hannover! Mit dem Ergebnis, dass Marline sogar für eine Transplantation mit Fremdspender vorgeschlagen wurde! Ohne Knochenmarktransplantation sei die Gefahr eines Rezidivs sehr wahrscheinlich! Sie wurde also in die Risikogruppe III eingestuft! Eine Woche später wurden ihr Bruder Dominik, ihr Vater und ich in der Uni Köln typisiert, d.h. die Proben wurden direkt per Boten zur Uni Essen gefahren und ausgewertet! Man hatte nun schon bei Marline mit der Hochdosischemo begonnen! Dexamethason machte wegen der Depris das Leben schwer! Marline war nicht mehr Marline!! Aggressiv, schlapp, ohne den Elan, den sie bis dahin immer hatte! Und auch Angst machte sich breit!! Die Chance, dass Dominik unser Knochenmarkspender war, lag bei 30%! Wenn nicht, würde man noch einmal neu überlegen, ob man die Hochdosischemo evtl. durchzieht, wenn es keinen anderen Spender gibt, oder die Zeit knapp würde! Wobei man nie weiß, wie viel Zeit man hat - wie die Organe die Hochdosischemo verkraften! Nun verabschiedeten sich auch die allerletzten Haare in wenigen Tagen! Zusätzlich musste ich Marline jetzt auch noch mit Neupogen spritzen, damit sie möglichst schnell aus der Zellaplasie rauskommt, was von allein zu lange dauern würde und die Gefahr der Infektionen mit wenigen Leukos zu groß wird. Zusätzlich droht auch die Pilzgefahr, daher muss sie jetzt auch Ampho B inhalieren, wegen des befürchteten Pilzes in der Lunge! Die Hochdosischemo brachte noch einmal einige andere Dinge mit sich! Dazu reagierte Marline allergisch auf die nun viel höhere Dosis der Asparginase! Nämlich mit Atemnot und Ausschlag! Das bedeutete, dass das Zeug viel langsamer durch den Perphusor gejagt wurde, dadurch eben fast 3 Stunden lief und Marline dann über Nacht noch zur Kontrolle unter Gabe von Kortison in der Klinik bleiben musste! Man wechselte zu einer anderen Asparginase! Aber trotz Probelauf reagierte sie ziemlich heftig mit Übelkeit und Atemnot, so dass man die Sache spontan abbrechen musste! Nach Hektik und Angst durch diese Reaktion kam kurz darauf die Visite und der Professor erklärte, wie man nun fortfahre! Die Weihnachtszeit war natürlich nicht so wie immer. Keine Lust auf Tannenbaum oder den romantischen Kitsch! Wir haben andere Sorgen! Silvester war auch ein Albtraum. Vielleicht wird das nächste Jahr besser!!

Kapitel IV – Glück im Unglück – Essen wir kommen!!

Dann kam endlich von der Oberärztin die Nachricht: "Dominik ist unser Knochenmarkspender!!!!!!" Also sogar HLA-identisch!! Alle haben sich gefreut! Ärzte, Schwestern...! Ich wusste gar nicht, was ich sagen sollte, Wie bringe ich das Dominik bei! Seine Reaktion darauf war zu Hause: "Eh cool!!" und er war mächtig stolz!! Von da an waren alle voller Hoffnung! Auch Marline konnte wieder lachen! Es gab noch ein Aufklärungsgespräch von einem Arzt, der mit der Uni Essen in Kontakt stand, wie es jetzt weitergehen sollte! Wir waren nun beim 2. Chemoblock von dreien angekommen! Man hatte entschieden, dass man den 3. gar nicht mehr bei Marline durchziehen wollte, sondern es schon so schnell wie möglich die KMT sein sollte! Ich hatte mich für Essen entschieden, weil man dort mit den Ärzten schon oft zusammengearbeitet hatte! Marline sollte vor dieser Aktion noch eine Zahn-OP haben, wo endlich die faulen Zähne raus sollten! Aber zuerst mal wurde sie dann 13. Januar entlassen, um sich zu Hause noch für die große Sache zu erholen!

Es ging ihr gut! Am 28. Januar war dann die Zahn-OP im Bettenhaus! Und am 5. Februar mussten wir zu den Voruntersuchungen für eine Woche nach Essen. Wir hatten uns das Unigelände am Wochenende vorher schon mal angesehen! Dann Montagmorgen um 6:00 Uhr Abfahrt nach Essen! Es regnete in Strömen und im Dunkeln sah alles anders aus! Trotzdem kamen wir gut und viel zu früh auf dem Parkplatz an!

Der Termin der Transplantation sollte am 27. Februar 2001 sein, das bedeutete, dass wir nur noch fürs Wochenende nach Hause durften! Denn 15 Tage vor der KMT wird man eingeschleust und konditioniert, also keimfrei gemacht!! Zu den 5 Tagen Voruntersuchungen gehörte: Aufklärungsgespräch incl. 1000 x unterschreiben, ziemlich genaue Erläuterung aller Risiken und Einzelheiten, MRT, HNO-Klinik, Augen-Klinik, CT, Ultraschall-Herz, EKG, Lungenfunktionstest, EEG, Röntgen von Lunge und Wachstumsfuge (Hand), eine Knochenmarkpunktion nur mit Dormicum (eine besonders ätzende Erfahrung für alle Beteiligten), Ultraschall Abdomen und die Broviak-Ex-OP, d.h. der Hickman wurde eingesetzt! Da gab es noch einmal Aufregung, weil die Leukos soweit runter gingen. Die Oberschwester rief in Köln an, ob die Leukos auf dem absteigenden Ast wären! Kurzerhand entschloss man sich für Neupogen, da die Chirurgen nur ab 1000 Leukos operieren! Um den ganzen Ablauf der ganzen Aktion nicht zu gefährden, ging man lieber diesen Weg. Fand Marline natürlich nicht lustig und ich auch nicht, da ich sie wieder spritzen musste!

Die Umstellung auf die neue Station, Übernachten im Elternhaus, neue Ärzte und Schwestern waren schon anstrengend! Aber Marline und ich hatten uns eine ganze Menge vorgenommen!! Wir kamen gut gelaunt dort an und zogen unser Programm durch! Wir lernten viele Leute kennen und viele bewunderten uns, wegen unseres Optimismus! Keine Ahnung, wo wir die ganze Kraft hernahmen! Dienstags kam Marlines Vater noch mit Dominik, der seine Spender-Untersuchung in der Ambulanz hatte! Auch er musste sich einer Knochenmarkpunktion unterziehen! Tapferer Dominik! Am Nachmittag durften wir uns alle zusammen noch die KMT3-Station ansehen und schon mal alle Sachen zum sterilisieren abgeben! Anziehsachen und Spielsachen sowie Stofftiere mussten sterilisiert werden, damit sie am 12.02.01 für Marline bereitstanden! Oma und Opa kamen uns auch noch an diesem Tag besuchen!! Essen war doch nicht so weit, wie wir zuerst gedacht haben! Knapp 86 km eine Fahrt!! Kein Problem!

Freitags haben wir dann noch nach dem "Gott sei Dank" guten Ergebnis der Punktion fürs erste den Abflug nach Hause gemacht!! Die Stimmung war gut!! Und das Ziel noch so weit weg!! Es durfte nun nichts mehr dazwischen kommen! Ich versuchte Marline von allen Infektionen fernzuhalten! Echt eine Kunst, zumal fast alle Kinder auf der Station in Essen Schnupfen und Husten hatten! Donnerstags nahm ich Marline mit ins Elternhaus, weil die Mutter, die mit Marline im Zimmer schlief auch krank war! Aber so ging es auch, obwohl Marline morgens die Hickman-OP hatte! Marline war stolz, mal im Elternhaus übernachten zu dürfen!!

Das Wochenende haben wir noch einmal richtig genossen! Die 1. Stoppeln wachsen wieder!! Aber sicher nicht für lange!

Kapitel V – Leben auf 6 qm

In Essen sollten wir montags morgens um 10:00 Uhr sein und uns auf der KMT melden! Zuerst brachte ich schon mal ein paar Sachen ins Elternhaus! Einen Parkplatz suchte ich mir wie immer zwischen Elternhaus und KMT, damit ich das Auto als Kühlschrank nutzen konnte! An bestimmten Uhrzeiten bekam man sogar dort einen Parkplatz, gewusst wie! Dann ging alles seinen Gang! Die ersten 15 Tagen in der Box mit Laminat-Air-Flow, dienten der Konditionierung! Viele Tabletten mussten geschluckt werden um u.a. den Darm von Bakterien zu befreien und die ersten Erfahrungen mit Ampho Moronal Suspension wurde gemacht! Diese 2 Wochen vor dem eigentlichen Tag 0 braucht man aber auch, um keine Fehler mehr beim Betreten der Schleuse zu machen. Es gehört schon ein kleines bisschen Übung dazu, wirklich an alles zu denken: Mundschutz, Haube, Hände desinfizieren (möglichst 3 Minuten vorher bis zu den Ellenbogen) Schuhsohlen absprühen, dann erst äußere Schleusentür schließen, bevor man die innere Tür aufmacht! Wenn die innere Tür auf ist, nie in die Vorschleuse eintreten! Wenn man nach draußen will, immer noch einen extra Kittel drüber ziehen, den man dann beim Betreten der Vorschleusen dort aufhängen muss. Ist schon alles etwas ungewohnt, aber Marline hat immer genau aufgepasst, dass ich an alles denke. In diesen ersten 2 Wochen war auch die Oma für 2 Tage da, um den Ablauf mal zu üben. Zu diesem Zeitpunkt war es noch nicht so schlimm, wenn man etwas vergessen hatte. Mittlerweile hatte Marline es sich in der Box gemütlich gemacht! Die Wände wurden voll und voller mit Briefen, Zeichnungen und Faxen auch aus der Heimat! Per Fax bestand ständiger Kontakt zu unserer Heimatstation der Uni Köln! Alle dachten an uns! Marline freute sich über alle Zeilen! Ich bin dann mal nach Hause zu Dominik gefahren. Dass der ganze Tagesablauf sehr monoton ist, merkt man erst, wenn man mal wieder was anderes macht. Immer nur vom Elternhaus morgens zur KMT III – Station und abends wieder zurück. Jeden Tag das gleiche. Ab und zu unterhält man sich mit anderen betroffenen Eltern im Elternhaus oder vor der Tür der KMT. Man hört viel Elend und Kummer, leidet also auch noch mit anderen mit. Einigen Kindern ging es zu dem Zeitpunkt, als wir ganz am Anfang der KMT standen, ziemlich schlecht. Mit einigen Müttern hab ich mir in der ersten Zeit das Zimmer im Elternhaus geteilt. Also war da viel Gelegenheit, um sich abends auszutauschen. Deren Kinder hatten die Transplantation schon hinter sich und waren schon zu Hause gewesen, als es halt irgendein Problem gab. 2 Kinder sind in dieser Zeit dann auch verstorben.

Für unsere Aktion gab es dann an 3 Tagen vor der KMT je 2 Ganzkörperbestrahlungen, dann die Megachemo, die komplett verhindert, dass das Knochenmark neues Blut herstellt! Zu diesem Zeitpunkt gibt es kein zurück mehr. Die Transplantation muss dann stattfinden! Marline wurde mit dem Rollstuhl total ver mummt und so weit es geht steril zum Strahleninstitut gefahren. Ein schlimmer Anblick! Man versuchte es mit ein paar Witzen und einer Rollstuhlrallye abzuschwächen! Die Bestrahlungen dauern je Bauchseite und Rückenseite 17 Minuten! Die Dosis wurde genau ausgerechnet! Die Lungen wurden vorher mit Eisenplatten verdeckt und genau kontrolliert, dass sie keine Bestrahlung abgekommen! Für die Prozedur durfte Marline sich immer ihre eigenen CDs mitbringen und sie dabei hören! Sie lag allein in diesem Bestrahlungszimmer, wurde aber genau durch ein Fenster beobachtet, musste dafür ganz still liegen bleiben! Bei kleineren Kindern kann dies nur mit einer Narkose gemacht werden! Aber mit dem Lied „Anton aus Tirol“ ließ sie es über sich ergehen!

2 Tage vor der Transplantation dienen dann zur Erholung, dann fängt man mit der Gabe von CSA (Cyclosporin) an, um das Immunsystem vorzubereiten (herunter zu fahren). Marline reagierte sofort allergisch darauf, so dass man eine Pause einlegen musste. Übelkeit, rote Flecken und heftiges Erbrechen! Ätzend! Das Zeug muss jedoch sein! Also schraubte man die Konzentration runter und verlängerte die Dauer der Fließgeschwindigkeit, gab dann noch enorm viel Vomex gegen die Übelkeit! Für uns war das Rosenmontag, 26.02.01! An diesem Tag kam dann auch Dominik mit seinem Vater nach Essen, bei dem ja das lebenswichtige Knochenmark entnommen werden soll! Dominik und Marlines Vater wollten für die wichtigen ersten 2 Wochen dann auch in Essen bleiben!

Kapitel VI – Der große Tag – es gibt kein Zurück mehr

Die OP war für 8:00 Uhr Dienstag, 27.02.01 angesagt und verlief ohne Probleme. Ca. 1 Std. dauerte es, bis der Oberarzt mit der Kühlbox mit Dominiks Knochenmark (500 ml) ins Labor lief! Dort wurde es aufbereitet und 1 Std. später war der große Augenblick da. Während dessen bin ich dann zu Marline in die Box, wo schon alle Vorbereitungen liefen! Eigentlich nur Vorsichtsmaßnahmen, trotzdem beängstigend! Die Vorschleuse sah dann so aus. Marline hatte ziemliche Angst vor diesem Augenblick! Dann kam der Oberarzt, die Blutkonserve wurde angehängt und der Hahn aufgedreht! Das war's! Es passierte nichts! Gott sei dank! Marline war gut drauf während der Prozedur, entspannte sich mit der Zeit. Es dauerte 4 Stunden, dann war der Beutel leer! Während dieser Zeit erwachte Dominik auf der K11 aus der Narkose und wurde vom Vater betreut! Er hatte alles gut überstanden, wurde von den Schwestern verwöhnt! Für ihn selber war alles selbstverständlich aufregend, aber nicht der Rede wert gewesen! Er ertrug alles ohne zu klagen! Angeblich hatte er auch keine Schmerzen! Ein riesiges Pflaster verdeckte die 8 Stellen, wo man mit der Knochenmarkstanze soviel Knochenmark entnommen hatte, damit seine Schwester überleben kann! Marlines Vater übernahm die Schicht in der Box, ich ging zu Dominik. Da er schlecht laufen konnte, gingen wir langsam ins Elternhaus, wo er sich ausruhen sollte! Hingerissen zwischen der Sorge um Marline und der Betreuung von Bruder Dominik, überstand ich den Tag! Wir riefen oft in der Box an um zu hören, wie es Marline ging!

In den ersten Tagen nach dem Tag 0 gab es immer wieder Probleme mit der allergischen Reaktion gegen das CSA! Leukocyten und Trombos gingen gewaltig runter! Was ja auch richtig war! Der Hb sank! Marline aß trotz allem weiter! Heftiger Durchfall setzte ein, der dann auch 4 Wochen anhielt! Durch die regelmäßigen Mundspülungen und Ampho konnte der Zerfall der Mundschleimhaut weitestgehend verhindert werden! Steigende Werte waren erst ab dem 10.-14. Tag nach KMT zu erwarten!

Nach 1 Woche fuhr Dominiks Vater mal für einen Tag nach Hause, nahm Dominik gleich mit, und mein Freund kam nach Essen! Marline freute sich, dass Hartmut auch nach ihr sah! Marline war immer noch super darauf, sang, tanzte, hüpfte und turnte. Ihr Lieblingslied von den No Angels war "Daylight in your Eyes". Die CD musste her! Jede Schwester kannte das Lied bald auswendig! Die Woche darauf überkam mich dann eine Magen- und Darmgrippe. Ich durfte nicht mehr zu Marline, weil eine kritische Zeit erreicht war! Ich fuhr nach Hause. Willis Freundin kam nach Essen und wechselte sich mit ihm bei Marline ab, weil sie es sich so gewünscht hatte! Das brachte auch mal für Marline eine Abwechslung! Dann löste die Oma fürs Wochenende die Beiden in Essen ab! Dienstags war ich wieder fit und fuhr selbst wieder nach Essen! Erste Leukozyten machten sich bemerkbar! Es gab Schüttelfrost und Fieber! Ein Zeichen, dass die Bildung der Blutzellen begonnen hatte! Begleitet vom roten Ausschlag und Übelkeit! Die allergische Reaktion hörte nicht auf! Trotzdem war man zufrieden mit Marlines Zustand! Sie brauchte kein Morphium, was ganz selten ist! Marline meisterte tapfer ihr Schicksal, wollte bald raus aus der Box! Dann kam die Nachricht des Labors, dass einige neue Leukozyten im Blut entdeckt wurden! Sie vermehrten sich immer um 200 am Tag, reduzierten sich aber dann wieder jeden 2. Tag. Es ging voran, aber langsam! Die Docs fanden das völlig normal und o.k. Lieber langsam aber stetig! Ab 1200 musste Marline dann Joghurts essen! Biojoghurt 3x am Tag, um dem Darm wieder wichtige Bakterien zu liefern. Marline ekelte sich, musste dann ersatzweise Tabletten nehmen, die das gleiche bewirken! Seitdem wir in Essen waren wussten wir, dass wenn man Joghurt essen darf, dann bald die Boxentür aufgeht! Marlines Vater löste mich noch mal fürs Wochenende ab.

Kapitel VII – Freiheit – alles hat sich gelohnt

Die Boxentür ging für Marline auf! Nach 4 ½ Wochen auf ca. 6 qm ist das der spannendste Augenblick überhaupt! Alle freuten sich mit uns, Fotos wurden gemacht, Marline war der King! Das meiste war zunächst geschafft! Die Blutwerte waren stabil, der Hb ging hoch, d.h. die Produktion des fremden Knochenmarks fand statt! Die allergische Reaktion der Haut verstärkte sich allerdings! Man sprach von Entlassung, trotz allem! Marline konnte es kaum glauben! 3 ½ Wochen nach KMT nach Hause?? Marlines Spaziergänge beschränkten sich zunächst auf dem Flur der KMT III weil es auch draußen schneite; manchmal steckte sich ihre Nase durch die Notausgangstür, die man vergessen hatte abzuschließen! An einem Tag durften wir mit dem Kinderwagen mal raus! Marline war dick eingepackt in einen Schneeanzug! Der Kinderwagen musste sein, da sie keine Kondition mehr hatte! Sie fand das aber glaube ich auch ganz witzig! Ich bat meinen Freund nach Essen zu kommen, damit er mir helfen konnte, alle Sachen aus dem Elternhaus zu packen, Marlines Box musste leer geräumt werden, es hatte sich viel in der Zeit angesammelt! Hartmut nahm sich Urlaub. Draußen schneite es immer noch dicke Flocken! Er kam mittwochabends! Donnerstags im Laufe des Tages sollte dann, nach den neuesten Ergebnissen aus dem Labor, die Entlassung sein! Donnerstags morgens rief ich zunächst in der Box bei Marline (wie jeden Morgen während des Frühstücks im Elternhaus) an, wie die Lage sei. Sie sagte, der Ausschlag (alles deutete auf eine GvHD hin), sei jetzt auch an den Beinen und schlimmer geworden! Trotzdem dürfte sie nach Hause! In den letzten Tagen hatte man mir gezeigt, wie ich den Hickman frei spülen musste, 3 Plastiktüten mit Handschuhen, Mundschützen, Kanülen, Medikamenten hatte die Apotheke schon gebracht, und Marline wurde auf CSA in Tablettenform eingestellt! Es ging jetzt nichts mehr ohne Kortison! Wir mussten an diesem Tag lange warten, bis wir nach Hause durften! Die Blutwerte waren in Ordnung! Da ich ihr versprochen hatte, nach Hause zu gehen, wollte man nun auch keinen Rückzieher machen! Sollte sich die Lage verschlimmern oder andere Probleme auftauchen, wie Bauchweh, starker Durchfall, Temperatur etc, sollte ich sofort zurück nach Essen kommen! Bepackt bis oben hin führen wir dann nach Hause! Plötzlich stand man ganz allein da! Bei uns zu Hause sah es aus wie in einem Krankenhaus! Alle Pflanzen wurden ja schon vorher entfernt, mein Vater hatte in der Schlafetage komplett Laminat verlegt, das ganze Bettzeug von Maarline inkl. Matratze wurden neu gekauft. Überall wurde mit Sagrotan und Sterilium desinfiziert! Musste eben alles sein, damit Marline sich nichts einfängt! Viele Bakterien und Pilze waren jetzt für Marline gefährlich! Aber am meisten die ihres eigenen Körpers! Freitags wollte Marlines Freundin bei ihr übernachten! Alle freuten sich, dass Marline zu Hause war! Die roten Flecken wurden immer schlimmer! Essen konnte Marline nur noch Suppe mit Strohalm! Die Tabletteneinnahme war eine Qual! Es war ihr ständig übel! Sonntags beschloss ich, in Essen anzurufen! Ich konnte es nicht mehr mit ansehen, die Situation war nun nicht mehr überschaubar und auch gefährlich! Am Nachmittag, nachdem wir wieder unsere Sachen gepackt hatten, führen wir zurück nach Essen!

Kapitel VIII – Rückschläge

Alle sorgten sich! Für Marline war es besonders schlimm, aber sie war tapfer und einsichtig! In der Ambulanz angekommen, konnte die Dienst habende Ärztin nichts mit dem Ausschlag anfangen. Man holte sich noch einen Arzt aus der Intensivstation zu Rate! Dann fragte man bei dem Professor der Kinderklinik nach! Es stellte sich heraus, dass man uns erwartet hatte. Wir durften wieder in unsere Box auf der KMT III, die morgens freigeworden war! Alle dort waren ganz traurig, dass der Besuch zu Hause schon wieder zu Ende war! Der Zustand von Marline hatte sich während der Autofahrt nach Essen verschlechtert! Trotzdem war sie tapfer! Jede Berührung tat ihr weh, sie hatte Brandblasen im Gesicht, die ganze Haut war feuerrot und löste sich! Ein höllischer Juckreiz wechselte sich mit Brennen ab! 4 ml Kortison pro kg Körpergewicht wurde eingesetzt! Gegen die Schmerzen bzw. Juckreiz konnte man nur Fenistil und Zyrtec geben! Nichts half! 3x am Tag die quälende Prozedur des Eincremens musste sein. Das Ölbad war fast unmöglich! Man schickte mich währenddessen raus! Als Mutter kann man das Schreien des eigenen Kindes kaum ertragen! Alle Pfleger, Schwestern und Ärzte waren ratlos! Morphium konnte man nicht einsetzen, weil es den Juckreiz noch verstärken würde! Ich hatte Marlines Vater informiert, der dann auch sofort kam! Montag, Dienstag, Mittwoch waren die Hölle! Marline hatte keine Kraft mehr, sagte sie könne es nicht mehr ertragen! Man kann sich diese Schmerzen kaum vorstellen! Ich konnte nichts tun! Untergebracht waren wir mittlerweile in der Elternwohnung, die wir mit einer Mutter und ihrem Baby gemeinsam bewohnten! Ihr ältester Sohn Tom war auch transplantiert und lag seitdem im Wachkoma! Wir freundeten uns an! Manchmal ging ich mit Baby Philip spazieren, wenn Marlines Vater bei Marline war! Das lenkte ab! Wenigsten raus aus dem Elternhaus, wo so viel los war, das man sich nicht mehr zurückziehen konnte! Am 4. Tag konnte bei Marline Besserung feststellen! Die alte Haut löste sich komplett ab von der neuen Haut! Wegen des vielen Kortisons und der Menge an CSA durfte sie das Zimmer wieder nicht verlassen! Der Heißhunger setzte wieder ein! Aber der Gesamtzustand stabilisierte sich! Marlines Vater fuhr wieder nach Hause! Evtl. brauchte er seinen Urlaub noch, wenn's wieder schlimmer würde! Also entschied man sich, dass man soviel Urlaub wie möglich für Notfälle stehen lässt! Hartmut kam übers Wochenende! Mittlerweile hatten wir eine Maßnahme gefunden um Marline wieder etwas Lebensfreude zu geben! Baby Philip durfte in unsere Box! Marline gab ihm die Flasche, durfte mit ihm spielen! Es war zwar wegen der Sterilität nicht ganz korrekt, aber man merkte, wie Marline wieder anfang zu leben! Durch das Kortison konnte sie kaum noch laufen! Ab und zu fuhren wir mit dem Kinderwagen raus ins Klinikgelände! Oma, Opa und Dominik besuchten uns auch sooft es geht! Das war wichtig für Marline, nicht allein zu sein! Ich war ja auch froh, wenn ich Dominik sehen konnte! Für ihn war die Situation auch nicht einfach! Musste seine Mutter entbehren und hatte zudem noch Angst um seine Schwester! Dann hatte man die Lage soweit im Griff, dass man von Entlassung sprach! Noch einmal Kontrolle in der Augenklinik, weil auch die Netzhaut unter der GvHD gelitten hatte.

Kapitel IX – 2. Versuch

Nach 10 Tagen durften wir erneut nach Hause! Oma und Opa nahmen schon Tage vorher wieder einige Sachen aus der Box mit! Mittlerweile hatten wir uns ja wieder häuslich eingerichtet! Die Clowns besuchten uns und sangen Marline ein Lied! Oma hatte für alle Kuchen gebacken! Der KMT schenkte uns einen Erinnerungsbrief mit Foto vom Tag der KMT: auf dem Flur hängt ein riesiger Glasrahmen, wo einige Bilder von transplantierten Kindern als Dankeschön drin waren! Dort sollte auch Marlines Foto rein. Alle waren super froh, dass es Marline wieder gut ging und sie endlich nach Hause durfte! Diesmal hoffentlich für länger! Wieder wurde sich bei allen verabschiedet! Wir versprachen bei unseren regelmäßigen wöchentlichen Ambulanzbesuchen auf der K3 immer mal vorbeizuschauen! Ab nach Hause! Diesmal etwas entspannter! Glück gehabt trotz allem! Diesmal stellte unser KMT-Doc jedoch Bakterien im Blut fest und vermutete, dass der Hickman unsteril war! Wieder nicht entspannt nach Hause! Ich sollte auf Veränderungen Acht geben und auf Temperatur achten! Vor der Abreise wurden noch Immunglobuline für 3 Std. i.V. verabreicht! Das würde jetzt alle 4 Wochen stattfinden um das Immunsystem zu stärken. Um 18:00 Uhr durften wir dann endlich die Station verlassen!

Die Wochen darauf kamen wir dann regelmäßig 1 x in der Woche mit dem Taxi zur KMT-Ambulanz! Mit Mundschutz dann schnell durch den Flur der Kinderklinik ins Behandlungszimmer! Man war zufrieden mit Marline. Nach den Laborergebnissen, die wir dann selbst abholten, durften wir mit dem Taxi wieder nach Hause! Dann an einem Freitagnachmittag, 1 Woche später, ich ging schon wieder arbeiten, kam der Anruf Freitagnachmittag aus Essen, wir sollten an diesem Abend noch kommen! Der Hickman muss raus! Ich hatte mich auf ein ruhiges Wochenende eingestellt, kam gerade von der Arbeit, war noch kurz einkaufen und nun schon wieder nach Essen! Wir packten schnell ein paar Sachen und machten uns auf den Weg! Marline und ich waren ziemlich sauer! Aber es musste wohl sein! Auf der KMT III angekommen, sollte wir diesmal in eine Erwachsenenbox! Vom Elternhaus war auch niemand zu erreichen, so durfte ich ausnahmsweise bei Marline auf einer Liege schlafen! Jede Stunde kam jemand rein und kontrollierte den Blutdruck! Eine Antibiose wurde angehängt! Ein Zugang musste am Arm gelegt werden! Der Hickman durfte nicht mehr benutzt werden! Arme Marline! Trotzdem wusste niemand, ob die OP noch an diesem Freitagabend stattfinden sollte oder erst am Samstagmorgen! Wir fuhren zum OPZ mit der Ambulanz! Eine Schwester begleitete uns! Im OP waren alle wieder sehr nett und hatten Verständnis für Marlines Angst! Ich wartete wieder 1 ½ Stunden vor dem OP! Dann kam mich eine Schwester holen! Mit war wieder tot schlecht! Es war aber alles gut gegangen! Der Katheder war raus! Hoffentlich brauchten wir ihn nicht mehr! Von nun an musste Marline leider immer bei den Ambulanzbesuchen gestochen werden! Aber vielleicht hatte man erkannt, dass alles glatt lief und die Ambulanzabstände größer wurden! Nachdem wir nach der OP wieder in der Box waren, sprach Marline nicht mehr. Laufen wollte sie auch nicht mehr, sie war total sauer! Auf mich, auf alle! Dass ihr Freund Tom, der Bruder von Baby Philip gestorben war, verschwieg ich ihr! Sonntag bat ich um Entlassung! Mit der Nierenschale auf dem Schoß fuhren wir nach Hause! Ich erhoffte mir nur Besserung, wenn wir nach Hause durften! Dass Marline sich ein paar Mal übergeben hatte und über Übelkeit klagte, verschwieg ich! Adios Essen! Ich hoffe diesmal für immer!

Kapitel X – 3. Versuch – jetzt oder nie

Zu Hause angekommen, musste man Marline ständig ermahnen ihre Medikamente zu nehmen, mit Ampho zu spülen und sich mal ein bisschen zu bewegen! Ostern war vorbei. In der Nachbarschaft waren Katzenbabys geboren worden! Das kam gut! Marline wollte sie sehen und ging bis dorthin! Mit Mundschutz und Handschuhen sah sie sich die Kätzchen an! 3 schwarze und 1 rotes! Die nahm sich Bagira, die dickste schwarze mit dem dicksten Kopf! Das Kätzchen war total ruhig und schlief immer auf ihrem Bauch weiter! Die anderen schrieten immer! Diesen Besuch machten wir nun jeden Tag! Marline nahm sich immer Bagira! Im Dezember hatte ich ja eine eigene Katze versprochen, wenn sie wieder gesund war! Marline war nun gesund, also her mit der Katze! Nur das Problem war, Bagira war schon dem Arbeitskollegen des Nachbarn versprochen! Es sollte aber nur die Katze sein! Zuerst hieß die Katze Mini, dann Mario! War es nun ein Kater oder nicht! Nach 3 Tagen Bedenkzeit hatte sich der Arbeitskollege für eine andere Katze entschieden! Ich willigte ein, Marline durfte Mini/Mario haben! Einmal am Tag holten wir sie/ihn für eine Zeit zu uns um ihn an unseren Kater Nilson zu gewöhnen! Bis der mal merkte, dass das kleine schwarze Knäuel auch ein Lebewesen war, dauerte es eine Weile! Dann war er ziemlich sauer! Marline fütterte ihre Mini/Mario liebevoll mit der Flasche, kämmte ihn/sie und er/sie fühlte sich wohl! Dann kam der Tag, an dem er ganz bei uns bleiben durfte! Diese Katze war für uns was Besonderes! Die Ambulanzbesuche fanden nun alle 2 Wochen statt! Anfang Juni 2001 gab unseren Tag 100 nach der KMT, d.h. einen ganzen Tag viele Untersuchungen. Es heißt, nach Tag 100 ist erst einmal die größte Gefahr vorbei! Das erste halbe Jahr muss ohne Rezidiv verlaufen! Das hatte der KMT-Arzt mir beim 1. Gespräch in Essen gesagt! Sonst könnte man nichts machen! Also zählen wir die Tage bis August!

Unserer Rehabilitationsmaßnahme im Schwarzwald auf der Katharinenhöhe wurde zugestimmt und die Vorbereitungen liefen auf vollen Touren! Die Blutwerte von Marline waren gut und der Doc sprach vom Schulbesuch! 4 Wochen vor den Sommerferien durfte Marline in ihre Klasse 1 b. Endlich! Alle freuten sich mit ihr! Marline hatte durch die Krankenhausschule viel gelernt und holte schnell alles auf! Hauptsache in die Schule gehen! Nach den Sommerferien sollte sie ganz normal in die 2. Klasse! Noch vor den Sommerferien war es dann soweit, dass alle Medikamente ausgeschlichen waren! Mal sehen wie's klappt!! In den Sommerferien fuhr Marline mit meinen Eltern nach Ostfriesland für 2 Wochen! Dominik war mit der Katholischen Jugend weg! Dann stellte sich jedoch wieder die GvHD bei Marline ein! Evtl. durch die Sonneneinstrahlung provoziert, war die ganze Mundschleimhaut angegriffen! Marline konnte kaum noch was essen! Bis sie allerdings was sagte, hatte es schon eine Weile gedauert! Sie hatte natürlich Angst, dass nun alles wieder von vorne anfängt! Die übrige Haut verhielt sich jedoch ruhig! Beim nächsten Ambulanzbesuch wurde dann wieder Kortison und Sandimmun (CSA) eingesetzt! Unser KMT-Doc beruhigte uns und meinte, es war wahrscheinlich zu früh mit dem Absetzen der Medikamente gewesen! Nun halt noch ein Nachschlag! Es wäre aber wieder in den Griff zu bekommen! Die übrigen Blutwerte waren o.k. Immunglobuline waren auch nicht mehr nötig gewesen! Das Immunsystem schien sich schnell zu erholen! Nun waren aber wieder 2-wöchige Ambulanztermine nötig! Egal! Langsam erholte sich Marline Mundschleimhaut, sie aß wieder besser und erfreute sich ihres Lebens! Die Haare wuchsen in voller Pracht! Anfangs waren sie ja schwarz, mittlerweile wieder blond und enorm lockig! Der Alltag war ja schon längst wieder eingekehrt! Dominik war nun auf der Gesamtschule und Marline im 2. Schuljahr! Sie lebte sich gut ein und übte sich im Sozialverhalten mit Gleichaltrigen, wo noch einiges nachzuholen war! Sie fand schnell neue Freundinnen! Im September 2001 ging es dann nach einigen formellen Problemen bzgl. der Genehmigung in die Reha nach Schönwald, Katharinenhöhe! 4 Wochen mit Dominik! Marline war dort das einzige transplantierte Kind und alle wunderten sich, wie gut es ihr ging! Auch die Ärzte ließen mir freie Hand, was ich ihr erlaubte und was nicht! Ich legte viel Wert auf ihre Lebensqualität und so erlaubte ich ihr natürlich auch, das hauseigene Hallenbad zu benutzen! Alle Kinder wurden dort krank. Dominik hatte in einer Nacht sogar so hohes Fieber, dass er phantasierte und Schüttelfrost hatte! Alle hatte Angst Marline anzustecken! Doch nichts passierte! In der letzten Woche gingen auf einmal ihre Leukozyten runter! Ganz überraschend! Der Reha-Doc wies mich auf die Möglichkeit eines Rezidivs hin! Alle waren in freudiger Erwartung, ihre Heimreise antreten zu können und wir mussten uns mit dem Gedanken eines Rezidivs rumschlagen! Marline und ich hatten super Angst! Jeden Tag Blutkontrollen, doch die Leukos sanken weiter! Dann machte der Doc einen

Blutausstrich und stellte fest, dass die Verteilung der einzelnen Blutzellen völlig normal war, Marline bekam eine Bronchitis, das war wohl auch die Erklärung für das Sinken der Leukos! Aber Entwarnung! Alles o.k.! Wir konnten es gar nicht glauben! Gott sei Dank! Nach 4 Wochen, in denen auch mein Freund und Oma und Opa uns besucht hatten für 5 Tage, fuhren wir gut erholt nach Hause! Den nächsten Ambulanzbesuch in Essen erwarteten wir jedoch mit Aufregung! Was würden unsere KMT-Docs zu den Blutwerten sagen! Es klärte sich jedoch alles auf! Marline hatte sich super erholt und sah gut aus! So allmählich sah man ihr die Kortisongaben nicht mehr an! Natürlich besuchten wir auch noch regelmäßig die KMT III, wo sich alle mit uns freuten, dass es so gut geht! Die Medikamente wurden nun zum 2. Mal ausgeschlichen! Anfang Januar waren alle Medikamente weg! Die Kontrollen fanden dann im 4-wöchigen Rhythmus statt! Mittlerweile fahren wir mit unserem eigenen Auto! Es ist schon zum Ritual geworden! Erst Uni, dann McDonalds in Essen! Mittlerweile kennen wir uns dort optimal aus! Zur Uniklinik-Kapelle gehen wir regelmäßig Kerzen anzünden und ins Buch schreiben. In dem Dankesbuch stehen viele Schicksale drin, Dankesworte und Geschichten vieler Kranker und Angehörigen. Auch wir haben dort rein geschrieben!

Kapitel XI – 1 Jahr nach KMT

Am 5. März 2002 fand dann die Jahresuntersuchung statt! Also mit Ultraschall Abdomen, Herz, umfangreiche Blutuntersuchung, wobei ja regelmäßig der Chämärismus in Tübingen untersucht wird, inwiefern sich das Verhältnis Spenderblut/Empfängerblut befindet!, EEG, EKG, eine physiologische Nervenuntersuchung etc. Der ganze Tag war ausgefüllt. Aber es war alles o.k. Zum Augenarzt und HNO durften wir zu Hause gehen! Da Marline manchmal über Beinschmerzen klagte, wies ich die Ärzte noch mal darauf hin! Konnte aber noch von den Medikamenten sein! Man sollte es beobachten! Dieser 5. März bleibt uns auch so gut in Erinnerung, weil an diesem Tag auch die Bypass-OP von meinem damaligen Freund Hartmut war. Ein aufregender Tag und die Krankenhausluft, Intensivstationatmosphäre und die Sorge um einen lieben Menschen bleiben uns zunächst für 2 Wochen erhalten. Aber bis jetzt hat sich ja alles zum Guten gewendet. Hartmut hat seine OP und das was danach kam gut überstanden und meinem Kind geht's gut!!

In Essen wurde mir von unserem KMT-Arzt mitgeteilt, ich solle mein Kind als geheilt betrachten. Von nun an fände nur noch 1x im Jahr die Untersuchung in Essen statt! Zuständig sei jetzt wieder die Uni Köln für uns! Am Anfang wollten wir direkt nach Köln wechseln, nun wäre ich lieber weiter nach Essen gefahren, zur Sicherheit! Marline freute sich aber auf Köln! Dort fuhren wir ja noch regelmäßig zu Besuchen hin! Bei unserem letzten Besuch in Essen trafen wir auch Lara (6) mit ihrer Mutter! Sie ist genau ein Jahr nach Marline krank geworden und dieses Jahr im Januar transplantiert! Sie wohnen auch in Hürth! Wir hatten uns über die Krankheit der Kinder kennen gelernt! Wir hatten oft telefoniert und Lara auch während des Aufenthalts auf der KMT III an der Scheibe besucht! Im Mai 2002 kam jedoch bei Lara die Leukämie (sie hatte eine T-ALL) zurück! Man machte in Köln noch eine Chemo! Leider ohne langen Erfolg! Lara ist am 21. Juli 2002 gestorben! Marline und ich hatten sie im Krankenhaus besucht, ich war auch allein dort! 1 Woche vorher hatte ich noch mir Laras Mutter telefoniert! Lara wollte mit Marline spielen! Dies ging jedoch nicht, weil mich eine Angina quälte! Am 20. Juli ist Marline dann mit Oma und Opa in Urlaub gefahren! Am 21. Juli rief mich Laras Mutter an und sagte, dass sie morgens gestorben sei! Wir haben es nicht mehr geschafft, sie zu besuchen!

Wenn Marline aus dem Urlaub kommt beginnt man im August mit dem Impfschema! Marline hat momentan keinen Impfschutz und keine Antikörper gegen Kinderkrankheiten! Man will auch gleichzeitig eine komplexere Hormonuntersuchung machen! Die Kontrollen finden jetzt alle 6 Wochen statt! Mittlerweile nach einer Zahn-OP, wo ihr 10 Zähne gezogen wurden, trägt sich eine feste Zahnsperre! Nun stehen auch solche Dinge an! Muss nun mal sein! Marline kommt problemlos nach den Sommerferien ins 3. Schuljahr! Ihre Haarpracht wächst immer weiter, ist kaum noch zu bändigen! Passt aber zu ihr! Schließlich möchte sie nächstes Jahr zur Kommunion lange Haare haben! Mal sehen, ob wir das durchhalten!

Kapitel XII – 2 Jahre nach der Diagnose

Bisher waren alle Ergebnisse der Untersuchungen ohne Befund! Es wurden keine Spätschäden bei Marline festgestellt und die 1. Impfungen wurden gut vertragen.

Unser Giuseppe, unsere Lebensretterkatze, hatte im Sommer einen Beckenbruch erlitten. Das arme Ding wurde dann auch noch von einem Prof. in der Tierklinik in Stommeln transplantiert. Ziemlich teuer, aber Giuseppe war es uns wert!

Am 17. Oktober 2002 sind wir zu einem Besuch nach Essen gefahren. Wir sind zur KMT III und zur K3. Die, die wir getroffen haben, die uns auch noch kannten, haben sich sehr gefreut, dass es Marline so gut geht. Natürlich waren wir auch wieder in der Krankenhauskapelle Kerzen anzünden und eine Eintragung ins Buch machen. Der Besuch bei McDonalds gehörte auch zum Programm. Der regelmäßige Besuch in Essen gehört mit zum Verarbeitungsprogramm.

Am 2. November 2002 wird ein Interview mit Marline bei WDR 5 gesendet um 14:05 Uhr in der Sendung „Lillipuz“!

Kapitel XIII – 2 Jahre nach KMT

Das Interview auf WDR 5 bei „Lilipuz“ wurde von uns live verfolgt und aufgenommen. Viele unserer Freunde, Bekannte und Familienmitglieder hatten sich die Sendung angehört. Die Journalistin hatte das Interview vorher mit Marline aufgezeichnet, zurechtgeschnitten und dann in die Sendung eingebaut. Ein Arzt aus unserer Klinikambulanz stand für Fragen in der Sendung bereit. Auf der Website für Kinder „www.Kidstation.de“ hatte die gleiche Journalistin auch noch einmal Marlines Geschichte mit den Fotos veröffentlicht mit der Überschrift „Giuseppe und mein 2. Leben“.

Mittlerweile geht es gut weiter mit dem Impfprogramm. Alle 4 Wochen sind wir in der Uni-Klinik zum Ambulanztermin. Ein Fingerpieks bringt uns dann erstmal die Blutwerte, die Marline und ich wissen wollen. Marline hat immer sehr viele Leukos. Meist zwischen 10.000 und 12.000. Kratzt ganz schön an den Nerven, weil es immer in Richtung Höchstwert geht. Aber die Ärzte sagen, es sei schon o.k., solange es keine Meldung vom Labor gibt und es gesunde Leukos sind. Trotzdem rege ich mich auf und meine Tochter rollt dann immer mit den Augen. Ein paar Tage nach den Ambulanzterminen legt sich dann die Anspannung, wenn kein Anruf aus der Uni kam!

Marlines neues Hobby seit Sommer 2002 ist das Tanzen im Kinder- und Jungendanzkorps der KG Blau-Weiß Fischenich (www.blau-weiss-fischenich.de). Es macht ihr riesig Spaß bei den Auftritten. Außerdem ist sie wohl die einzige aus der Familie, die dadurch dieses Jahr im Karnevalszug in Fischenich mitgeht! Ein weiteres Hobby von Marline ist das Singen im Kinderchor der Pfarrgemeinde. Es gab dann letztes Jahr Heiligabend ein musikalisches Krippenspiel in der Kirche. Eine weitere Beschäftigung im Moment sind die Kommunionvorbereitungen. 1x in der Woche findet die Gruppenstunde statt, samstags gibt's 1x im Monat ein Großgruppentreffen mit allen Kommunionkinder bei Saft und Kuchen und Sonntags morgens geht's um 11:00 Uhr regelmäßig zur Messe! Am 4. Mai 2003 ist es dann so weit. Marline kann es kaum erwarten und freut sich auf den großen Tag. Danach darf sie dann auch endlich Messdienerin werden.

Blockflötenunterricht bekommt sie, wenn möglich, 1x in der Woche von Martina. Evtl. kann sie nach den nötigen Kenntnissen, und natürlich wenn sie möchte, mal ein anderes Instrument lernen. Hurra, das Kind ist musikalisch!!!

Marline ist jetzt in der 2. Hälfte des 3. Schuljahres. Nach Rücksprache mit den Lehrern wird es nun Zeit, etwas gegen ihre Schwierigkeiten in Mathematik zu unternehmen. Bis jetzt schien es eher so, als hätte sie halt nicht so den „Drive“ zu Mathe, aber jetzt macht sich der Verdacht der „Diskalkulie“ breit. Ich habe Kontakt zu einer Praxis für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -therapie aufgenommen und die 3 Termine für die Tests gibt es jetzt schon im März. Hierbei könnte es sich auch um Folgen der Ganzkörperbestrahlungen und Hochdosisschemo handeln. Das Problem beim Rechnen gibt es schon länger, war aber auch noch normal. Jetzt, wo die Zahlen bis 1000 gehen, wird es jedoch immer deutlicher, dass man dem räumlichen Vorstellungsvermögen und dem abstrakten Denkvermögen mal auf die Sprünge helfen sollte. Nachhilfe in Mathe allein reichen da nicht aus. Es ist mir auch aufgefallen, dass es ab und zu Gedächtnisschwächen vielleicht auch mangels Konzentration gibt. Beim Rechnen fällt es eben besonders auf. In Deutsch gibt es keine Probleme. Im Gegenteil. Marline liest sehr schön (und im Gegensatz zu ihrem Bruder auch freiwillig) Bücher, hat ein schönes Schriftbild (wenn sie will) und halt wie die Mädchen sind eine ausgeprägte und einwandfreie Ausdrucksweise und Phantasie!

Gestern – am 20. Februar 2003 waren wir zum Jahrescheck in Essen. Wir hatten um 9:00 Uhr Termin auf K3 und sind dann von da aus zu einigen Untersuchungen geschickt worden. Aber erstmal wurde für diverse Werte viiiieel Blut abgenommen. Wir haben dann erstmal ein kleines Röhrchen für das Blutbild ins Labor gebracht: 5700 Leukos, Hb 13,5 und 297.000 Trombos. Kann man ja nicht meckern!!

Klar, dass wir auch auf der KMT III zu Besuch waren. Diesmal hatten wir auch den Fotoapparat dabei, da es kein Foto mit den KMT-Docs gab. Freundlicherweise gab es dazu gestern die Gelegenheit.

In der Krankenhauskapelle waren wir gestern nicht. Wir waren etwas in Eile, weil Marline sich mit Lea um 15:00 Uhr in Essen-Werden verabredet hatte. Lea hat Marline in Norddeich letztes Jahr im Sommer kennen gelernt. Die beiden haben sich so gut verstanden, dass sie sich oft schreiben und hin und wieder telefonieren. Ich habe Marline dann gestern dorthin gebracht und die beiden Mädchen haben sich mächtig darüber gefreut. Es war zwar nur 1 Stunde Zeit, aber immerhin hat man sich mal wieder gesehen.

Kapitel XIV – Vor 3 Jahren fing alles an

Es ist schon wieder Juli 2003! Die Zeit verging schnell und am 11. Juli 2000 fing alles an. Also 3 Jahre seit Diagnose ALL.

Inzwischen gehört die 1. Heilige Kommunion am 4. Mai ja auch schon wieder der Vergangenheit an. Marline hatte lange auf diesen Tag gewartet. Nach heftigen Vorbereitungen, denn es sollte alles so sein wie bei Dominiks Kommunion 2000, wurde Marline dann bei strahlend blauem Himmel von Wolfgang mit dem neuen Kabrio abgeholt und auf Marlines Wunsch zur Kirche gebracht. Das Problem, dass richtige Kommunionkleid zu finden, gab es nicht, weil Marline sich für die Kutte entschieden hatte. Wichtig waren für sie nur: weiße Schuhe und ein Kränzchen! Unsere Friseurin und Freundin Manuela bastelte dann nach einer vorherigen Generalprobe die passende Frisur, nämlich einen Bauernzopf (einzige Maßnahme, um die Haarpracht in den Griff zu bekommen!!!). Schließlich hatte Marlines Lockenpracht ja jetzt gerade die richtige Länge dafür und wurde ja eigens für diesen Tag gezüchtet. Das Kind war zufrieden und glücklich, so war die ganze Familie es auch!!!

Nach einem langen Festgottesdienst ging es dann zum Mittagessen ins Restaurant und danach in den Partykeller! Gefeiert wurde dann sonntags mit der Familie und montags mit Freunden und Nachbarn. Es war ein schönes Fest.

Jetzt endlich beginnen die Vorbereitungen auf Marlines Messdienerzeit! Jeden Montag wird geprobt und im Oktober ist endlich soweit! Dann dürfen die Jungministranten auch in der Messe aktiv werden! Im Mai waren ja auch die Tests bei der Kinder- und Jugendpsychologin, was dann ergeben hat, dass Marline doch eine ziemlich deutliche Teilleistungsschwäche in Mathe hat! Der Lernhilfe e.V. in Bergheim-Glesch hatte glücklicherweise direkt einen Platz für Marline in einer Gruppe, so dass mit der Förderung direkt begonnen werden konnte.

Hurra, unsere Mutter-Kind-Kur ist bewilligt! Es läuft mal wieder alles gleichzeitig! Nach der Beantragung wurde jetzt unsere Mutter-Kind-Maßnahme im Schwarzwald am Feldberg vom 12. August bis 2. September für 3 Wochen bewilligt! Vorher fährt Marline mit Oma Billa und Opa Gerhard nach Menzenschwand (Schwarzwald) und wird von da aus direkt dorthin gebracht! Bis dahin sind es jetzt noch 4 Wochen! Vorher haben wir noch einmal einen Kontrolltermin in der Uni Köln. Die Kontrollen sind jetzt alle 6 Wochen. Das Impfschema ist abgegrast. Bis auf eine Impfung (es gab einen dicken, heißen roten Fleck auf dem Oberschenkel) wurde alles gut vertragen. Außerdem wurde jetzt noch eine Zeckenimpfung drangehängt. Von der Klinik Essen aus gab es keine Bedenken hiergegen.

Kapitel XV – Ein ganz normaler Sommer

Es ist September und die Mutter-Kind-Kur im Südschwarzwald in der Interdisziplinären Kurklinik der Caritas „Feldberg“ liegt schon hinter uns. Es waren 3 wunderschöne Wochen mit Superwetter und supernetten Leuten! Da wir mit unserem eigenen Auto die 460 km in 5 Stunden gefahren sind, haben wir die Gelegenheit genutzt, uns dort auch an den Wochenenden die Gegend anzusehen. Von Villingen-Schwenningen bis Bernau und Freiburg haben wir das abgegrast, was es zu sehen gab, waren shoppen und an heißen Tagen in den Freibädern mit Seezugang schwimmen am Schluchsee und Titisee. Die Kurklinik an sich bot uns ein ausführliches Programm von Kreativangeboten mit Seidenmalerei, Töpferei, Batiken, Schmuckherstellung, T-Shirt-Druck, Marmorieren und Serviettentechnik über Sportangeboten wie Klettern, Aerobic, Selbstverteidigung, Soundkarate, Kinderturnen, Wasserball, Fußball, Beachvolleyball, Frühgymnastik, Walking, Nordic-Walking, Tischtennis, Wassergymnastik, Schwimmen, Aquapower, Fitnessraum etc., Angebote in der Bäderabteilung wie Massage, Fango, Sauna, Dampfbad, Kneippgüsse, Kleopatrabad etc., Unternehmungen am Wochenende für die Besucher ohne Auto, Abendwanderungen und Progressive Muskelentspannung, Beckenbodengymnastik und Atementspannung. Das Angebot war sehr reichhaltig. Alles kann, nichts muss! Es war wohl für jeden was dabei! An heißen Tagen war es aber auch einfach nur schön, sich mit einem Buch auf die Sonnenterrasse zu legen und sich zu sonnen. Wandern konnte man ausgiebig, da die Kurklinik direkt am Wald und an jede Menge Wanderwegen in Richtung Menzenschwand und Schluchsee lag. Wer wollte, konnte auf den 10 Minuten entfernten Feldberg mit der Feldbergbahn und dann hinüber bis zur Todtnauhütte wandern. Trotz der Freude auf Daheim fiel der Abschied von den Menschen, die man dort kennen gelernt hatte, schwer.

Nun ist schon wieder Dezember und der Stress für das Weihnachtsfest beginnt. Aber zuerst kommt Marlines 10. Geburtstag am 10. Dezember.

Ende Oktober gab es dann die Einführung der neuen Messdienerinnen in einem feierlichen Gottesdienst. Marline ist also jetzt offiziell Ministrantin und darf in der Messe dienen. Seit November hat sich auch ihr größter Wunsch erfüllt, nämlich das Reiten. Nach einigem Suchen für den passenden Reiterhof, der nicht so weit von uns entfernt sein durfte, hatten wir einen Passenden gefunden. Aber ehe wir uns zu diesem entschließen konnten, bei allen Terminen, die bis dahin noch anstanden, war dieser wegen einer Brandstiftung zur Hälfte abgebrannt. Außerdem war die Fahrt bis dort hin eher umständlich, so dass Oma und Opa wieder die wöchentlich-regelmäßigen Reitstunden hätten erledigen müssen. Außerdem noch ziemlich teuer und dann doch nicht das Gelbe vom Ei. Aber kurz vor den Sommerferien bei einer Benefizveranstaltung im Sommer am Konraderhof stießen wir mit viel Glück und Zufall auf Monika und ihren Hengst „Farell“. Marline kann eigentlich dieses Glück noch gar nicht fassen, denn besser hätte es gar nicht kommen können. Monika's „Farell“ ist ein riesiges Pferd und soooooo lieb, dass ich ihn sogar streichle! Da Marline ja immer schon einen Bezug zu Pferden hatte und 2002 sogar 1 Woche in Reiterferien war, ist ihr das Ganze nicht unbekannt. Aber jetzt lernt sie es mit allem was dazugehört auf einem schönen Hof, wo es u.a. auch viele Katzen und zwei Hunde gibt, die man immer streicheln darf. Dazu jede Menge andere Pferde, Fohlen und nette Menschen! Am 3. Advent gibt es dann auch eine Pferdebescherung mit Reiter, Pferde und dem Nikolaus! Sicher ein besonderes Fest!

Anfang November gab es dann noch die Klassenfahrt der 4. Schuljahre der Kath. Grundschule Fischenich nach Solingen-Grefrath. Fünf Tage gab es dann viel vom Thema „Ritter“ und am 28.11.03 dann zum Abschluss des Themas noch ein großes Ritterfest in der Schule mit typischer Musik, Tänze, Gesänge und Speisen.

Im Moment beschäftigt sich alles mit der Frage der weiterführenden Schule. Infoabende und Tage der offenen Tür an jeder Schule wechseln sich ab. Die Entscheidung ist nicht einfach, wird uns schon gelingen!

Den nächsten Kontrolltermin in der Uni Köln gibt es erst im Januar 2004. Wir haben jetzt nur noch alle 3 Monate Ambulanzkontrolle. Am 26. Februar 2004 haben wir Termin in Essen zum 3. Jahreskontrolltermin der KMT. Bis dahin „Frohe Weihnachten und ein gutes Jahr 2004“ und... immer positiv Denken!!

Kap. XVI – Dies und das

Am 26. Februar 2004 waren wir wieder in der Uniklinik Essen zum Kontrolltermin. Wir besuchten die KMT III, schauten uns das neue Elternhaus an und besuchten wieder die Kapelle. Natürlich ging es auch wieder zur McDonalds!

Die Untersuchungen waren zu aller Zufriedenheit. Gott sei Dank! Es folgte noch die Termin beim heimischen Augenarzt und HNO. Alles o.k!

Marline hat immer noch großen Spaß beim Kindertanzcorps der KG Blau-Weiß Fischenich. Das Proben im Jahr machte sich dann bezahlt bei einigen erfolgreichen Auftritten in der Karnevals-session und im Karnevalszug wurden wieder kräftig „Kamelle“ geschmissen. Es gab noch einen Auftritt im WDR 3, Sendung „Lokalzeit“. Da der Vater der Kinder Karnevalsprinz in Kendenich war, übergab man einen Scheck der Onkologischen Station der Kinderklinik Köln. Der Erlös kam aus einer Verkaufsaktion zustande. Das Dreigestirn wurde vom WDR begleitet, als es auf die Station kam und Marline und Dominik wurden interviewt.

Das Ende des 4. Schuljahrs der Grundschule kam immer näher. Mit viel Glück hat Marline einen Platz in der Gesamtschule Brühl bekommen. Sie hat sich sehr darüber gefreut, ab September die gleiche Schule wie ihr Bruder besuchen zu können.

Seit August war Marline in der Reitschule „Gut Waldsee“ in Bliesheim. Durch die schwere Erkrankung von Monikas Mann Dieter waren die Tage bei „Farell“ selten geworden. Da ich es selbst mit dem Reiten versuchen wollte, begab ich mich auf die Suche zwischen Köln und Bonn und fand das „Gut Waldsee“ der Familie Rösgen. Marline traf dort auch einige bekannte Mädchen aus unserem Dorf. Seitdem geht es am Dienstagnachmittag nach Bliesheim in die Dressurreitstunde.

In den Herbstferien machte sie dort auch die Ferienfreizeit mit und half beim Therapierreiten, wenn es die Zeit erlaubte.

Im Februar 2005 (4. Jahrestag nach KMT) ging es dann wieder nach Essen zur Jahreskontrolle. Die Untersuchungen werden immer weniger. Hormonstatus, Blutzuckerspiegel, Handrückenröntgen, großes Blutbild, Ultraschall Abdomen EKG.

Zunächst alles o.B. Wir hatten uns mit dem Pflegedienstleiter der KMT III noch für einen Kaffee im OPZ getroffen. Im Mai erhielt ich dann einen Anruf vom Doc der K3, dass man den Zyklus zwischen den Untersuchung nun halbjährlich machen wollte. Mit Rücksprache mit unserem KMT-Prof. sollten wir im August nach unserer Kur nach Essen kommen. Grund sei das geringe Wachstum. Aber kein Grund zur Sorge, man wollte erst alles genau untersuchen. Aber Sorgen machten wir uns dann schon. Schließlich wurden alle Hosen zu kurz und ich hatte nicht den Eindruck, als sei Marline kleiner als ihre Altersgenossen – im Gegenteil! Im Sommer fuhren wir dann zur Mutter-Kind-Kur nach Großenbrode an die Ostsee – 3 Wochen mal keine Termin, gute Luft und viele nette Leute! Das Wetter war eher bescheiden – aber wir haben trotzdem viel unternommen, Hansapark, Eselpark, Karl May-Festspiele in Travemünde, Kutterfahrt von Burg auf Fehmarn etc. Da die Fehmarnsundbrücke direkt neben Großenbrode liegt, waren wir oft dort. Schöne Insel! Wir haben uns alle gut erholt! Dann kam der Tag im August, wo wir mit einem komischen Gefühl im Bauch nach Essen fuhren. Nach einer Besprechung mit dem zuständigen Arzt und dem Ergebnis aller weiteren Messungen und Untersuchungen hatten sich dann erst einmal keine besorgniserregenden Neuigkeiten ergeben. Marline war seit Februar 2005 wieder 3 cm gewachsen und hatte sich somit auf „normale“ Kurve gerettet. Alle anderen Untersuchungen blieben Gott sei Dank auch ohne Befund.

Wir fuhren dann nach einem Besuch der KMT III wieder beruhigt nach Hause! Nächster Termin in Essen ist der 27. März 2006.

Zu Weihachten gab es dann die Weihnachtsquadrille, an der Marline zum 1. Mal teilnahm. Die Aufführung war dann am 2. Weihnachtstag und für die ganze Familie ein schönes Erlebnis. Martina und Thomas kamen auch extra an diesem Tag mit zum Gut Waldsee.

Im Jahr 2006 ging es dann gleich weiter mit Karneval und Marline hatte viele erfolgreiche Auftritte mit dem Kinder- und Jugendtanzkorps der KG Blau-Weiß Fischenich, in dem sie jetzt schon im 4. Jahr tanzt. Besonders gefreut hat sie sich über den Showtanz „Mambo no. 5“ bei dem sie jetzt auch mittanzten durfte. Und dann kam der 27.02. – der "5. Geburtstag“. Am Rosenmontag jährte sich der KMT Termin (27.02.2001) das fünfte Mal. 5 Jahre sind schnell vergangen, 5 Jahre ohne große Probleme – 5 Jahre – die uns immer wieder daran erinnern, wie viel Glück Marline hatte, dass 1.

Dominik HLA-identisch war und 2. bisher alles glatt lief – wie es ja nicht bei allen Patienten mit der gleichen Diagnose der Fall ist. An diesem Rosenmontag (es ist schweinekalt und es schneite wie vor fünf Jahren) dieses Jahr (2001 war es Karnevalsdienstag) dachten wir natürlich auch an die, denen wir das zu verdanken haben, nämlich dem Team der Uniklinik Essen spez. Prof. Dr. Kremens und dem Team der KMT 3. Marline und Dominik bekamen den Orden vom Prinz Friedhelm persönlich beim Frühschoppen vom Gesangsverein im Fischenicher Hof an diesem Rosenmontag. 5 Jahre sind schon was Besonderes – D a n k e an alle, die uns dabei geholfen und uns unterstützt haben in jeglicher Form.

27. März 2005 war der 5. Jahreskontrolltermin auf der K 3 (Ambulanz Kinderonkologie der Uni Essen). Zur Kontrolluntersuchung gehörten an diesem Tag nur noch: Messen, Wiegen, Vitalwerte, Blutzucker, Urinuntersuchung, gr. Blutbild, Besprechung. Marline ist jetzt 149,5 cm groß, also altergemäß. Gewicht: 36 kg, Schuhgröße 39. Alles normal für 12 Jahre. Ein Anruf wegen irgendwelcher Unregelmäßigkeiten vom Labor gab es auch nicht!

Seit April hat Marline eine Reitbeteiligung in Fischenich. Die Reitstunden bei Rögens laufen so langsam aus. Nach fast 2 Jahren Reitschule reizt natürlich das Reiten außerhalb der Reithalle und die Fahrerei hat ein Ende. Aber sicherlich werden wir die Tiere und Menschen, die wir dort kennen gelernt haben in Erinnerung behalten und besuchen. Bei der Reittherapie hilft sie immer noch und hat auch versprochen, im Notfall einzuspringen.

Das Pferd auf dem sie nun in Fischenich reitet heißt Brusso, ist 8 Jahre alt, ein Fuchs, groß und hat Asthma. Macht aber nix, wenn man darauf Rücksicht nimmt. Auf dem Hof sind Pferde, die eigentlich schon längst tot wären, hätte man sie nicht vor dem Metzger gerettet. Sie waren ehemalige Dressur- oder Springpferde und wegen ihrer Leiden für die Besitzer uninteressant geworden. Aber als Freizeitpferde und mit der entsprechenden Pflege ist das alles kein Problem. Marline kennt Brusso schon 5 Jahre. Sie war damals dort häufiger mit Oma die Pferde Max und Lena besuchen und durfte auch manchmal auf Max reiten. Nur wegen der Pferde konnte man Marline damals zum Laufen animieren, da das wegen der Gewichtszunahme vom Kortison und der Knochenschmerzen mühsam geworden war. Schon da war ihr Wunsch gewesen, Reiten zu lernen.

Am 13. Mai 2006 war KMT-Treffen im Elternhaus in Essen. Es war das 2. Treffen an dem wir teilnahmen. Mit dabei war Pflegedienstleiter der KMT III und Prof. Kremens. Diesmal schien ausnahmsweise die Sonne, also blieb man auf der Terrasse sitzen, wo wir aber dann schon bald wegen des Regens unter den Riesensonnenschirmen zusammenrücken musste. Die Kinder waren in der Zeit im Grugapark. Dort gab es in der Orangerie gemeinsames Nudelnessen. Am Nachmittag sind wir dann alle dorthin und es gab noch Eis und Kaffee. Marline zählt bei diesem Treffen immer schon als Dino unter den Patienten. Sie hat wieder nette Menschen kennen gelernt. Für mich war es wieder eine gute Gelegenheit, mit anderen Müttern von transplantierten Kindern zu sprechen und sich auszutauschen und Prof. Kremens mit Fragen zu löchern!

Und jetzt ist es schon wieder fast Dezember 2006. Die Zeit vergeht und nach dem Besuch beim Augenarzt und der Endokrinologie der Kinderklinik der Uni Köln, haben wir uns an den Gedanken des „Grauen Stars“ gewöhnt (Katarakt – Linsentrübung). Marline klagte seit dem Frühjahr wieder über eine schlechte Sicht in der Schule und da habe ich wie jedes Jahr nach der Jahresuntersuchung in Essen einen Termin beim Augenarzt gemacht und den auch dann für 8. Juni bekommen. Leider lag ich diesmal falsch mit der Erklärung, dass Marline sicher wieder eine Brille haben möchte, wie schon in den Jahren zuvor. Schon das Messgerät an der Rezeption hatte Schwierigkeiten, Werte zu ermitteln. Dass das was mit Marlines Augen zu tun hatte, hätte ich nicht gedacht. Doch nach wenigen Untersuchungen fand unsere Augenärztin auch die Erklärung. Marline hat durch die hohen Kortisoneinnahmen und die Bestrahlungen eine Linsentrübung (auch „Grauer Star“ genannt) bekommen. Gerade jetzt nach 5 Jahren hatte man uns ja bei der Jahresuntersuchung gesagt, dass das nicht mehr zu erwarten sei und ausgerechnet jetzt kam der Befund! Auf einem Auge ist die Sehkraft noch 70 %, das andere Auge sei zwar noch zu 100 % sehfähig, aber die Trübung kann man auch hier schon feststellen. Marline war sichtlich geschockt, weil sie das Wort OP hörte. Aber grundsätzlich muss man sagen, dass es erst abzuwarten ist, wie schnell die Trübung voranschreitet. Heute – Dezember 2006, wissen wir nach einer erneuten Kontrolluntersuchung, dass sich nichts geändert hat und sich keine Verschlechterung eingestellt hat. Es könnte ja auch sein, dass es so bleibt – dann wäre ja alles in Ordnung. Nach eingehender Information steht fest, dass man bei Kindern so lange wie möglich mit einer OP (Einsetzen einer künstlichen Linse) wartet und das dies schon eine Routine-OP

ist. Die Kontrollen werden nun halbjährlich stattfinden.

Im Jahresbericht der Uni Köln – Onkologie – gab es aufgrund einer Blutuntersuchung die Empfehlung sich in der Endokrinologischen Abteilung der Kinderklinik vorzustellen. Das haben wir dann auch im August 2006 gemacht mit einem anschließenden Ultraschalltermin. Die Alarmmeldung hat sich aber Gott sei Dank auch erstmal wieder aufgeklärt. Laut Befund alles o.k. Weiterer Kontrolltermin ist für Frühjahr 2007 geplant und eine Vorstellung bei der Kinder- und Jugendgynäkologin in Köln für 1-2 Jahre vertagt!

Seit April 2006 hat Marline eine Reitbeteiligung in Hürth-Fischenich auf der Ponderosa von Caspary's, also um die Ecke quasi. Keine Fahrerei mehr und auch keine ständigen Ponywechsel und bissige Pferde. Ich bin froh, dass Marline sich in der Reitschule in den fast 3 Jahren so viel Kenntnisse angeeignet hat, dass sie nun endlich auf „ihrem“ Brusso reiten kann. Es hat sich eher zufällig durch einen Aushang am Noticeboard beim Fressnapf ergeben, wo dann draufstand „Reitbeteiligung in Hürth-Fischenich gesucht“. Dass es sich hierbei um die Ponderosa handelt, haben wir ja erst später erfahren! Und so mussten wir uns leider von den vielen bekannten Gesichtern und Vierbeinern vom Gut Waldsee und Marlines Helferjob bei der Reittherapie verabschieden. Es war also mit einem lachenden und einem weinenden Auge. Für Marline war es natürlich ein toller Wechsel zu ihrem Brusso, den sie ja schon nach der Rückkehr aus Essen nach der Transplantation lieb gewonnen hatte. Damals hatte sie ihn ja oft besucht und die Pferde Max und Lena und Lebo, als es mit dem Laufen nicht so gut bestellt war. Deshalb war die Freude jetzt umso größer, dass es sich bei dem Aushang um die Ranch von Caspary's handelte und sie dann noch ausgerechnet auf Brusso reiten kann. Auf der Ranch gibt es auch noch Ziegen, ein Ponyfölen „Snoopy“, Junior, den großen Snoopy und sogar der alte Max ist noch da, auf dem sie damals 2001 schon reiten durfte. Lena ist leider durch eine Kolik verstorben. Alles in allem ist mein Kind jetzt höchst zufrieden. Dienstags ist Reittag. Nach der Schule zur Ranch – Stallausmisten, Pferdefüttern, Pferdputzen und Satteln, nette Menschen treffen und dann natürlich Ausreiten. Davon hat Marline immer schon geträumt, nicht mehr in der Halle und nach Hufschlagfiguren zu reiten, sondern durch Wald und Felder zu galoppieren. Wird im Winter (den ersten Winter hat sich ja jetzt vor sich) sicher hart, wenn es regnet oder schneit, aber Marline sieht das ganz gelassen. Gefütterte Stiefel, Reitjacke und Winterreithose ist schon gekauft. Also kann es losgehen! In Sachen Pferd waren wir wie immer dieses Jahr viel unterwegs. Wir besuchten: Equitana Openair in Neuss, Reiterfest in Wermelskirchen, Reitstunde im Friesenstern in Ostfriesland während unseres Sommerurlaubs und nettes Kennen lernen der Familie Hagena (Janna und Petra) mit den Pferden Aquilino (Akki), Batida und Timmy, Benefizfamilientag auf der Pferderennbahn in Köln-Weidenpesch, Landesreitturnier in Düren, Sommerfest auf dem Konraderhof, Tag der offenen Tür in der Landesreit- und Fahrschule Langenfeld, Herbstjagd des RuFV Köln-Müngersdorf im Grüngürtel, Pferdemarkt in Prüm, Voltigierturnier auf dem Tropenhof in Meschenich, dieses Jahr nicht Appassionata, sondern spanische Hofreitschule Wien in der Köln-Arena, Salut-Festival in Aachen und natürlich hin und wieder sonntags Kakautrinken auf dem Birkhof.

Das Sommerfest auf dem Konraderhof fand auch dieses Mal (wie vor 3 Jahren, als wir Farell kennen lernten) wieder zugunsten der Kinderonkologie der Uni Köln statt. Es wurde wieder das Musical Tabaluga mit Pferden aufgeführt und Farell glänzte brav in der 1. Reihe mit Monikas Reitbeteiligung Andrea. Na ja – und bei der Tombola hatten wir den 1. Preis gewonnen. Eine Heißluftballonfahrt – Start in Euskirchen. Am 16. September war es dann soweit. Nach einer Verschiebung wegen des Wetters fuhr Marline (Dominik hatte auch schon mal eine Fahrt gemacht) mit 8 anderen Passagieren von Euskirchen aus ca. 1 ½ Stunden über die Felder mit einem Supersonnenuntergang. Aufgebaut und abgebaut wurde gemeinsam nach Anleitung des Ballonteam. Es war ein tolles Erlebnis und es wurden wie immer viele Fotos gemacht.

In diesem Jahr kam außer den Pferdesachen auch ein Highlight für Dominik dazu. Wir besuchten im September zum 1. Mal das Rhein-Energie-Stadion in Köln-Müngersdorf für das Spiel Rot-Weiß Essen gegen den 1. FC Köln. Ausgerüstet mit Trikot, Schal und FC-Kappe zogen wir los. Gut, dass das Spiel auch gewonnen wurde, dementsprechend war auch die Stimmung. Aber der Sitzplatz wurde in den nächsten Spielen, die wir besuchten, gegen einen Stehplatz in der Südkurve eingetauscht. Also da, wo die echten Fans stehen!! Leider wurden auch in der 2. Liga nicht alle Spiele gewonnen, wie das halt so ist. Man muss auch mit verlieren können.

Im Oktober diesen Jahres meldete sich über unsere Email-Kontakt-Adresse unserer Homepage Karin aus Bochum. Ihre Nichte Nathalie, ebenfalls an Leukämie erkrankt, hat eine

Knochenmarkttransplantation (mit Geschwisterspender) noch vor sich und natürlich viele Fragen. Nach einem langen Telefonat mit Karin haben die Mädchen nun Kontakt aufgenommen, erstmal gechattet und Telefonadressen ausgetauscht. Sie hatten sich viel zu erzählen, weil Nathalie auch reitet und natürlich auch über ihre größte Gemeinsamkeit, die Leukämie!! Als ich damals die Idee der Homepage hatte, war das genau der Gedanke, anderen Mut zu machen und Information zu geben, Kontakte zu knüpfen und zu helfen. Schön, dass so viele Menschen unsere Seite finden, sich ins Gästebuch eintragen und von unseren Erfahrungen profitieren. Wir drücken nun Nathalie (14 Jahre) ganz fest die Daumen, dass sie nicht den Mut verliert und alles gut übersteht. Glücklicherweise können wir Dank der Technik, auch wenn sie in der Klinik (Uni Münster) ist, Kontakt über das Internet mit ihr halten und sind immer auf dem Laufenden. Karin und ich mailen seitdem regelmäßig. Ein Besuch bei Nathalie in Reken ist geplant, aber vor der KMT zu gefährlich wegen der Immunschwäche.

Seit September hat Marline die Zusage vom Kölner Zoo für eine Praktikumsstelle als Tierpfleger für 2009. Ein großer Wunsch geht in Erfüllung. Ist ja noch ein bisschen Zeit bis dahin, aber die Stellen sind begehrt, deshalb die frühe Bewerbung. Bis dahin bleiben uns nur die regelmäßigen Besuche dorthin, natürlich auch zu Marla, dem Elefantenkalb und Star des Kölner Zoos.

Aber jetzt kommt erst einmal Marlines 13. Geburtstag am 10. Dezember 2006, auf den sie sich schon sehr freut.

Kapitel XVII - 6 Jahre nach KMT

27. Februar 2007 – heute ist es genau 6 Jahre her – es war auch ein Dienstag, jedoch Karnevalsdienstag – der Tag der Knochenmark-Transplantation. Karneval ist nun schon wieder eine Woche her. Es gab viele Auftrittstermine von Marline mit dem Kinder- und Jugendtanzkorps. Dieses Mal sogar beim Prinzentreffen im Bürgerhaus Hürth. Höhepunkt war natürlich wieder der Karnevalszug am Sonntag. Und dann war alles wieder vorbei.

Die KMT von Nathalie war am 16. Januar 2007. Hat alles super geklappt, wir hatten in der Zeit immer Kontakt über Email oder Telefon. Mittlerweile ist sie zuhause, muss noch häufig zu den Kontrolluntersuchungen nach Münster, aber die Werte sind ok! Na siehste, Nathalie – alles im grünen Bereich!!! Wenn das Wetter was besser wird und die Werte noch was stabiler werden, gibt es sicher ein Treffen, damit wir uns endlich mal kennenlernen!!

Marline ist mittlerweile 13 Jahre alt, hängt wenn sie kein Training hat oder auf ihrem Lieblingspferd Brusso, sitzt vor dem PC bei MSN, Knuddels und ICQ wie alle anderen pubertierenden Jugendlichen auch. Über den Winter sind alle Hosen zu kurz geworden. Mit dem Wachstum sollte also alles in Ordnung sein. Am 13. März gibt es den Jahrescheck in der Uni Essen. Anschließend werden wir, wenn es zeitlich hinkommt wieder die Equitana in Essen besuchen, die alle 2 Jahre stattfindet!! Einen Termin zur Kontrolle in der Endokrinologie in der Uni Köln ist gleichzeitig mit einem Kontrolltermin in der Uni Köln am 16.05.2007 vorgesehen.

Nun ist schon wieder April, der Kontrolltermin in Essen war vor 5 Wochen und es ist von der Uniklinik noch kein Anruf gekommen. Die aktuellen Werte von Marline: 154 cm groß 42 kg schwer. Wir hatten Termine zum Ultraschall Herz, EKG, EEG, Ultraschall Bauch und Schilddrüse und Lungenfunktion. Vorher noch den Arztcheck mit Urin, Blutabnahme und Blutzuckertest! In der Zwischenzeit gab es im Mai auch noch den Kontrolltermin in der Uni Köln, und gleichzeitig einen Termin in der Poliklinik, Abt. Endokrinologie und Radiologie. Auch von da kam kein Anruf, d.h. also alles ok. In der Ambulanz haben wir jetzt nur noch jedes halbe Jahr einen Termin, nach 6 Jahren ist das so. Zur der Poliklinik müssen wir erst wieder in einem Jahr.

Am gleichen Tag sind wir noch in den Kölner Zoo. Da wir ja eine Jahreskarte haben, sind wir natürlich oft da, besonders jetzt, wo es da 3 Elefantenbabys gibt. Die sind soooo süß. Man kann da gar nicht genug zuschauen, wie die sich bewegen und spielen! Leider hatten wir was Pech mit dem Wetter, es hat geregnet und gedonnert. Aber dafür waren nicht so viele Besucher da und wir konnten in Ruhe gucken!

Bald sind die Sommerferien und eine Feier jagt die nächste. Grillfeier von Marlines Klasse, Abschlussfeiern von Dominik von der Gesamtschule, Elternstammtische etc. Ab August 2007 hat Dominik einen Ausbildungsplatz als Zerspannungsmechaniker in Brühl. Die Ausbildung dauert 3 ½ Jahre. Dominik freut sich schon. Er war dort 5 Tage zur Probe arbeiten und es hat ihm sehr gefallen.

08.08.2007

Den Urlaub verbrachte Marline für 2 Wochen mit Oma und Opa am Forggensee und anschließend fuhr ich mit Dominik, Marline und Christoph nach Neufunnixsiel (das liegt 1 km entfernt vor Carolinensiel) an die Nordsee.

Marline ist nun in der 8. Klasse der Gesamtschule und hat sich für einen Schüleraustausch nach Kunice in Polen beworben. Und wurde ausgewählt. Am 2. September (Sonntag) ging es mit dem Zug vom Hbf. Köln Richtung Berlin und dann weiter nach Kunice. 12 Stunden Bahnfahrt. Im nächsten Jahr werden wir dann auch ein Gastkind haben.

Am 03. Oktober 2007 gab es dann endlich ein Kennenlernen in Reken mit Nathalie, ihren Eltern, ihren Geschwistern und Thomas und Karin aus Bochum. Man war das spannend. Da hat man sooft telefoniert und gemailt und sich noch nie gesehen und dann steht man sich gegenüber!! Es war ein super schöner Tag und wir hatten viel Spaß. Bei einem Spaziergang am Nachmittag sind wir zwar pitschnass geworden, war trotzdem lustig!! Erst gegen 21.00 Uhr sind wir von dort aus wieder Richtung Hürth gefahren. Wir werden uns auf jeden Fall noch mal treffen. Nathalie hat die KMT auch gut überstanden, geht zur Schule und die Haare wachsen wieder. Hat unsere KMT-Schildkröte doch Glück gebracht!!

13.11.2007

In der letzten Nacht ist unser Kater Nilson (auch Schweinhein genannt) gestorben, lag morgens auf der Decke auf der Couch, als würde er schlafen. Er wurde ca. 14 ½ Jahre alt. Am 8. Sept. 1993 wurde ein kleiner Kater uns von einem Nachbarskind gebracht, die ihn selbst nicht behalten durfte. Die Kinder hatten ihn im Regen im Einkaufszentrum gefunden. Wir haben ihn dann gleich adoptiert, Nilson getauft, am gleichen Tag noch alles gekauft, was man für eine Katze braucht inkl. Tierarztcheck. Er war ziemlich kess und ganz schön frech in den ersten Jahren, ein extremer Jäger, der uns Ratten, Tauben und Mäuse brachte. Nilson hatte sozusagen die Chefrolle übernommen. In den letzten Jahren war er jedoch etwas schwergewichtig geworden mit 9,5 kg, aber ruhiger. Für unseren Giuseppe, der jetzt 6 Jahre alt ist war er der Ersatzvater, hat ihn oft mal die „Pfote“ spüren lassen. Nilson war ein treuer Gefährte, in seinen jungen Jahren der Straßenkatenchef und suchte gerne dann die Nähe des Menschen wenn er es wollte. Eine umgekehrte Reihenfolge tat meistens ziemlich weh. Das bekam man ganz besonders bei Tierarztbesuchen zu spüren. So richtig krank war er nie. Vor 2 Jahren hatte er mal Blasensteine, was aber nach einigen Monaten mit Futterumstellung wieder ok war. Seit dieser Zeit war er auch nachts immer im Haus. Weil er nicht mehr weit vom Haus ging war es abends kein Problem ihn zu finden. Nilson war uns ein treuer Freund, konnte mit uns sprechen und hatte schon fast menschliche Züge. Er hatte eine schöne Zeit bei uns.

Seit November reitet Marline nicht mehr auf der Pondarosa. Wir sind nun auf der Suche nach einer passenden Reitschule mit Halle. Am 2. Novemberwochenende wurde die neue Karnevalssaison eröffnet. Marline tanzt wie immer beim Kinder- und Jugendtanzkorps der KG Blau-Weiß Fischenich.

Kapitel XVIII - 2008

Im Februar kam von Sarah die freudige Nachricht, dass sie für Marline die Möglichkeit einer Reitbeteiligung auf dem Sonnenhof in Frechen-Grefrath gefunden hat. Das Pferd heißt Penny Lane. Wir verabredeten uns mit Sarah zum Photoshooting an einem schönen Sonntag mit blauem Himmel und Sonnenschein. Es wurden Fotos gemacht von Piko und Sarah's Fynn. War echt lustig und die Pferde waren auch super brav. Am Ende waren es dann 300 Fotos.

Bei dieser Gelegenheit haben wir uns auch mal direkt Penny Lane angeschaut. 2 Tage später war Marline mit Becci verabredet, die sich um Penny Lane kümmert. Sie ist dann mal Probe geritten und hatte seit diesem Zeitpunkt die Reitbeteiligung bei Penny Lane. Penny Lane ist am 01.07.1991 geboren und wird im Juli 17 Jahre alt. Von der Größe her ein eher kleines Pferd, aber für Marline genau richtig. Sie ist etwas eigenwillig, testet gerne ihre Reiter aus und wird im Galopp recht eilig. Marline hatte mit Penny Lane eine schöne Aufgabe und sie haben sich schnell aneinander gewöhnt. Sie hat viel Zeit auf dem Sonnenhof verbracht mit Stallausmisten, Penny Lane im Schritt führen, Reitstunde, Jugenddressurstunde etc. und sie hat auch viele neue Menschen kennengelernt. Es begann auch eine Mitgliedschaft im RSV Sonnenhof Frechen-Grefrath.e.V. .

Am 28. Februar 2008 war der Kontrolltermin in der Uniklinik Essen. Es gab dort aber nur noch den Lungenfunktionstest, Ultraschall Abdomen, Schilddrüse und Laborcheck. Alles ok! Wir trafen uns dann noch zum Kaffee mit Rolf, der 2001 Pflegedienstleiter auf der KMT III war.

Seit Karneval hatte das Kinder- und Jugendtanzkorps wie immer Trainingspause. Marline ging seitdem nach Kendenich zum Mädchenfußball. Da beide Hobbys den gleichen Trainingstag haben, entschied sie sich für Fußball. Kann man nix machen! In der Schule läuft es im Moment gut. Gute Noten sind immer erfreulich. Den Girlsday am 14. Mai verbrachte sie bei der GVG in Hürth und schaute sich einen Arbeitstag als Anlagenmechaniker an. In absehbarer Zeit wird sie sich auch Gedanken über die Berufswahl machen müssen, sollte es mit dem Sprung zur Oberstufe doch nicht klappen.

Im Mai 2008 stand dann das Pfingstturnier von Samstag bis Montag auf dem Sonnenhof an. Als Marline davon hörte war es ihr Ziel, zum 1. Mal an einem Turnier teilzunehmen. Nach einer Rücksprache mit Reitlehrerin Jasmin wurde dann alles dafür vorbereitet. Leider machte Penny Lane uns dann erst einmal einen Strich durch die Rechnung, sie hatte etwas am Vorderbein und konnte 2 Wochen vor dem Turnier nicht mehr geritten werden. Erst am Turniertag selbst entschied es sich, ob Marline nun beim Reiterwettbewerb starten konnte oder nicht. Und es hat geklappt. Penny Lane war wieder fit. Das Problem war halt nur, dass Marline sie vorher nicht mehr reiten konnte und Penny Lane ziemlich schnell unterwegs war vor lauter Bewegungsdrang. Für das Turnier wurde dann erst einmal eine weiße Reithose angeschafft, sowie Lederreitstiefel, Turnierbluse und weiße Handschuhe. Gut, dass es Ebay gibt. Sah echt schick aus. Das Pfingstturnier war dann im Rahmen von Sonne und blauem Himmel ein schönes Wochenende. Der Reiterwettbewerb war montags. Marline war ganz schön aufgeregt und freute sich dann im Anschluss über ihre 1. Schleife, Mähnenkamm und einen Sack Futter. Penny Lane war bei der Prüfung im Galopp wieder ziemlich eigensinnig und bei der Ehrenrunde dann ganz flott durch die Bahn geflitzt. Aber es war eine Erfahrung.

Im Mai war dann auch die Zeit des Schüleraustauschs gekommen. 5 Tage hatte Marline Besuch von der polnischen Austauschschülerin Karolina aus Kunice. Im November 2007 war Marline ja bei ihr in Polen gewesen. Das Mädchen konnte super deutsch und das Programm mit den Austauschschülern war ziemlich voll gepackt in den 5 Tagen. Klassentreffen von Marlines Grundschulklasse, Besuch bei Penny Lane, Kletterpark, Bonn-Ralley, Phantasialand, Abschiedsabend etc. Am Freitagabend hieß es dann Abschied nehmen.

Ende Mai gab es dann die traurige Nachricht, dass Penny Lane vom Hof muss, weil der Besitzer die Stallmiete nicht bezahlt hatte. Aber mit ein wenig Glück ergibt sich eine andere Möglichkeit und Penny Lane geht es in ihrer neuen Bleibe richtig gut. Ab und zu kommt die neue Besitzerin mit ihr auf den Sonnenhof zum Ausritt und nach dem 1. Schock sind wir der Meinung, dass diese Entwicklung für alle Beteiligten, aber in 1. Linie für das Pferd das Beste ist.

Seit dem 01.06.2008 reitet Marline nun auf dem 12 Jahre alten Araber-Vollblut-Schimmel „Bianco“. Nach einem Probereiten stand dann fest, er ist es!!! Bianco hat eine schöne Größe für Marline und ist

gaaaanz lieb. Nun müssen die beiden sich erst einmal aneinander gewöhnen und Vertrauen aufbauen. Ich bin da eher noch etwas skeptisch, aber bei Pferden bin ich ja der Oberangsthase!

Die Reitstunden bei Jasmin werden dazu beitragen, dass Reiter und Pferd zusammenwachsen!!! Auf jeden Fall war es ein fliegender Wechsel und hat sich Gott sei Dank super schnell ergeben!!

Das Ende von Marlines 8. Klasse naht, Dominik hat sein 1. Ausbildungsjahr mit einem gebrochenen Arm beendet und die Sommerferien 2008 rücken näher. Wir Drei fahren für 2 Wochen nach Horumersiel an der Nordsee in eine Ferienwohnung.

Der Urlaub ist nun schon vorbei. Marline ist in der 9. Klasse und macht am 22. September ihre Abschlussfahrt zum Gardasee. Dominik ist im 2. Ausbildungsjahr und macht bald seinen Führerschein für Kfz. und Motorrad. Am 22. September wird er 18 und er ist in den letzten Monaten ganz schön gewachsen. Mit 1,72 m hat er einen ordentlichen Schub gemacht.

Am 06. September 2008 veranstaltete der Sonnenhof in Frechen-Grefrath ein Jugendturnier, an dem Marline mit Bianco teilnahm. Es wurde ein ereignisreicher Tag, weil sie an diesem Tag auch ihren ersten Auftritt mit den Burgknappen Ruut-Wiess Kendenich hatte. Am 25. Oktober hat Marline mit Bianco am Geschicklichkeitswettbewerb teilgenommen und das Üben für die Weihnachtsquadrille hat begonnen.

Am 5. November war wieder eine Routineuntersuchung in der Uni Köln. Alles war ok, Blutwerte waren auch bestens. Nun konnte die Weihnachtsfeier am 30. November auf dem Sonnenhof starten!!

Dezember 2008

Marline hat am Wochenende mit ihren Freundinnen und Freunden den 15. Geburtstag im Partykeller mit Übernachtung gefeiert. Die Mädchen und Jungs hatten einen schönen Abend, es wurde getanzt, gegessen und gelacht! Am Sonntagmorgen wurde dann gemeinsam gemütlich gefrühstückt. Nun ist die langersehnte Party auch schon vorbei und Weihnachten steht vor der Tür.

Der nächste Kontrolltermin für die Uni Essen ist auf den 16. März 2009 festgelegt.

Kapitel XIX ab Januar 2009

März 2009

Das lange Warten auf Marlines Praktikum als Tierpflegerin im Kölner Zoo hatte nach 4,5 Jahren ein Ende. 3 Wochen arbeitete Marline als Praktikantin bei Schnee und Eis. Schlimmer hätte das Wetter nicht sein können, aber es hat ihr trotzdem sehr gut gefallen. Viel zu schnell verging die Zeit und schon war es wieder vorbei!

Dann kam Karneval 2009 und wir gingen in der Gruppe von „Löstje Familisch“ im Fischenicher Karnevalszug mit. Wir waren ein lustiger Haufen – 10 Erwachsene und 17 Jugendliche. Obwohl es geregnet hat bis über die Hälfte vom Zug, war die Stimmung gut.

Am 16.03.2009 war die Jahresuntersuchung in der Uniklinik Essen. Nachdem wir uns dann wieder mit Rolf im OPZ zum Kaffee getroffen hatten, fuhren wir in die GrugaHallen zur Equitana 2009. Darauf hatten wir uns lange gefreut. Bietet sich ja dann auch an, wenn man sowieso in Essen ist. Es war ein langer Tag – morgens um 6.30 Uhr losgefahren und um 20.00 Uhr wieder zuhause angekommen. Später fiel uns ein, dass wir es versäumt hatten in die Kapelle zu gehen wir die letzten 8 Jahre um Kerzen anzuzünden und ins Buch zu schreiben. Die umgebaute KMT III haben wir uns auch nicht angeschaut. Wegen der Equitana waren wir sehr in Eile gewesen.

2 Wochen später gab es dann einen Anruf aus Essen, wegen schlechter endokrinologischer Werte. Also sind wir in den Osterferien wieder nach Essen gefahren. An diesem Tag gab es: Knochendichtemessung, Röntgen re Handrücken und Ultraschall. Und dieses Mal sind wir natürlich in die Kapelle gegangen, haben auch Fotos von dem Neubau der KMT gemacht. Als wir ankamen wurden gerade noch vom Bagger die letzten Reste der Baracken weggeschaufelt. Der Bau darüber nennt sich nun „Westdeutsches Tumorzentrum“. Die neue KMT III wird nun nachträglich darunter gebaut. Zuerst wollte man wohl die KMT überbauen.

Die nachträglichen Untersuchungen haben nichts Bedenkliches ergeben, so dass im Moment erstmal keine zusätzlichen Hormone gegeben werden müssen. Erstmal Glück gehabt!!

Osterferien 2009 – freiwilliges Praktikum im städt. Kindergarten Sonnenland.

Girlsday 2009 – Alanus Hochschule für Kunst und Gesellschaft in Alfter

Mai 2009

Das diesjährige Pfingstturnier vom Sonnenhof fand am 29.05. bis 01.06.2009 statt. Das Wetter war traumhaft und wir waren voll im Einsatz! Marline nahm montags mit Bianco (KNr. 432) am Reiterwettbewerb teil und belegte mit einer Wertung von 7,5 den 2. Platz. Dafür gab es eine silberne Schleife und einen Beutel mit Gerte, Futter und Sonnenhof-Kerze!!

Das nächste Turnier an dem Marline teilnahm war in Euskirchen Dom-Esch. Sie ritt dieses Mal im Reiterwettbewerb das Pferd von Caro = Warren Point 3 mit KopfNr. 291 und belegte wieder den 2. Platz. Dafür gab es wieder eine silberne Schleife und ein schönes Halfter mit Strick.

Danach kamen noch ein Turnier in Weilerswist-Bodenheim – Marline gewann auf WarrenPoint den 1. Platz mit 7,5. Bianco nahmen wir zwar auch mit – zum Testen, wie er sich im Hänger benimmt. Die E-Dressur mit 4,9 streichen wir deshalb auch aus dem Gedächtnis. Es war wohl zu viel Neues für den „Kleinen“ und die Dekoration war interessanter. In den Sommerferien fuhren wir für 2 Wochen nach Carolinensiel, hatten eine schöne Ferienwohnung und Marline ritt am Friesenstern. Es gab sogar Strandausritte auf Friesen, das war ein besonderes Erlebnis. Nun ist Marline schon in der 10. Klasse und überlegt sich, wie ihre berufliche Zukunft aussehen könnte. Ob es wohl doch was mit Tieren sein soll, auf keinen Fall eine Beschäftigung nur im Büro.

Anfang September fuhren wir mit Jasmin zum Turnier nach Köln-Müngersdorf – Kölner-Reit- und Fahrverein. Dieses Mal nahmen wir direkt Bianco mit um zu testen – ob er sich vielleicht schön ein bisschen entspannter verhält – wegen Hängerrfahren und Auswärtsatmosphäre. Es war ein langer Tag – erst abduschen – Schimmel sind immer irgendwo dreckig – einflechten und dann verladen um 12.15 Uhr. Marline hatte Dressur-Reiter-Wettbewerb und Caprilli genannt. Es hat mehrere Stunden

hintereinander in Strömen geregnet – keine guten Voraussetzungen für das 1. Mal Caprilli. Alle Prüfungen wurden in die Halle verlegt, so dass dann am Ende über 1 Stunde abgeritten wurde und die Halle wurde immer voller. Trotz allem war Bianco total brav, guckte weder links noch rechts, ging eine super Prüfung und das Dreamteam erreichte am Ende dann den 1. Platz von 37 Nennungen mit Wertnote 7,8 – echt der Hammer! Es war nicht zu fassen, wie routiniert das alles funktionierte – als hätte Bianco nie was anderes außer Auswärtsturniere gekannt! OK – Caprilli war dann nur ne 5,9 – aber von der Siegerehrung wegen Zeitüberschreitung direkt in die Caprilliprüfung nach einer abgebrochenen Ehrenrunde – dann noch der Platz teils unter Wasser – dafür war alles ok!! War ja auch ein langer Tag – aber schön, dass so viele vom Sonnenhof dort waren – trotz Regen eine schöne Stimmung und viele bekannte Gesichter! Um 21 Uhr waren wir wieder auf dem Hof – Pferdchen abladen, Hänger sauber machen, auf den Hängerplatz stellen, und ab zu Mc. Donalds – hatten wir uns verdient. Den ganzen Tag war uns vor Aufregung nicht nach Essen, dafür schmeckte es um 22.00 Uhr mit goldener Schleife noch besser!! Alles wird gut!!

Saisonabschluss der Turniere wird am 3.Oktober das Jugendübungs- u. Seniorenturnier auf dem Sonnenhof sein.

Marline hat den Basispass und das Deutsche Reitabzeichen in den Herbstferien bestanden. Ich hab mich auch dazu überreden lassen, den Basispass Pferdekunde zu machen. Hat Spaß gemacht und alle Teilnehmer haben den Lehrgang bestanden. Nun ist schon Ende Dezember 2009 – es gab wieder eine schöne Weihnachtsfeier auf dem Sonnenhof – mit jede Menge Quadrillen – die Jugendquadrille hatte das Thema „James Bond“ (siehe Fotos).

XX. 2010 – 10 Jahre nach Diagnose ALL

2010 war ein ereignisreiches Jahr. Es fing traurig an mit der Beerdigung von unserer Omi am 6. Januar im Schnee. Mit Schnee ging es weiter bis März dieses Jahr. In diesem Monat gab es auch die Jahresuntersuchung in der Uniklinik Essen. Im Anschluss daran fuhren wir dann zum Rhein-Ruhr-Zentrum nach Mülheim und trafen uns mit Karin.

Das 1. Turnier 2010 mit Bianco war schon im März in Monheim bei Minustemperatur und Schnee. Jasmin fuhr mit uns in aller Frühe Richtung Gut Blee, es war bitter kalt! Bianco sollte sich schon mal an das Turniergegehen und die E-Dressur gewöhnen. Er lief über den Jahreswechsel erstaunlich gut, das Ziel ihn ohne Ausbinder zu reiten war schon früher erreicht wie gedacht. Es sollte eine Menge Arbeit werden über den Winter und plötzlich ging alles ganz schnell. Er wurde gechipt und zum Turnierpferd ernannt. Marline war am Ziel!! Davon hatte sie immer geträumt. Endlich E-Dressur reiten, jedoch mit dem Springen gab es Rückschritte. Nachdem Bianco schon so gut gesprungen war, gab es nach einem Sturz in der Halle im Januar Probleme, einige Tränen beim Training und einen Neustart dank Bernd, der manchmal auch verzweifelt war. Kind und Pferd kamen nicht weiter, hatten immer noch den Sturz im Kopf.

2010 war die Turniersaison schlechthin. Und es sollte auch die letzte mit Bianco sein – was wir aber zu dem Zeitpunkt noch nicht wussten. Im März (Osterferien) war erstmal die Entfernung von Marlines 4 Weisheitszähnen unter Vollnarkose geplant. Nachdem alles gut überstanden war, verbrachte Marline die 2. Hälfte der Osterferien mit den anderen Mädels im Wohnwagen am Sonnenhof, den eine Familie zur Verfügung gestellt hatte. d.h. 24 Stunden Pferd – da hatten die Pferde und die Mädels Spaß. Marline hatte Bianco und Paul zur Betreuung. Samstags gab's dann Ponyspiele in der kleinen Halle. Alle hatten viel Spaß mit Wäscheumhängen, Wasserbechertransportieren, Besenballspielen und Apfelangeln aus der Wasserschüssel. Am Ende gab es dann dicke Schokoosterhasen! .

Die Turniersaison ging weiter mit Tropenhof, Oranjehof, Sonnenhof, Lohmar, Bodenheim, Müngersdorf etc. bis zum Stafettenspringen in Dünwald. Wir fuhren zum Teil selbst mit Pferdehänger, waren schon richtig geübt mit Verladen und dem gesamten Turniergegehen. Bianco war lieb, ließ sich gut Verladen. Er war stets gelassen in der Hektik und gab sich viel Mühe mit Marline erfolgreich abzuschließen. Das Springen war zunächst nur auf's Training beschränkt, E-Stil Turnier gab es eins am Oranjehof mit Aufgabe. Vor den Sommerferien ging es mit dem Springen auch beim Training wieder besser. Bianco ging gut über'n Sprung, hatte keiner Parker mehr und sprang auch schon hin und wieder A-Sprünge. Ziel war das Stafettenspringen in Dünwald. Ein Schreckmoment war dann noch kurz vorm Urlaub ein kleiner in der Springstunde. Marline war in den Steigbügel hängengeblieben. Bianco stand aber Gott sei Dank wie versteinert neben ihr, bewegte sich keinen Millimeter. Schnell vorm Urlaub noch ins Krankenhaus zum Röntgen, war aber nur die Schulter geprellt. Im Urlaub ging's dann schon wieder mit weniger Schmerzen aufs Pferd.

Marline hat im Juli mit Abschluss der 10. Klasse die Fachoberschulreife. Nach den Sommerferien geht sie in die Berufsfachschule des Karl-Schiller-Berufskolleg in Brühl.

Am Hof wurde dann auch kräftig für die FußballWM gefiebert. Mit Fahnen und Schminke wurde jedes Spiel gemeinsam an der Leinwand verfolgt, Marline und Dominik waren auch zum Teil in der Lanxess-Arena beim Publik-Viewing. Zum CHIO nach Aachen fuhren wir gemeinsam mit Freunden vom Sonnenhof und verbrachten dort einen schönen aber anstrengenden Samstag. Erst ging es durch Gelände zur Vielseitigkeit. Das Wetter war nicht so günstig, erste Tropfen fielen. Später hatten wir dann Tribünenkarten im Springplatzstadion und haben Fotos mit Edward Gal, Meredith Michaels-Beerbaum und Ludger gemacht. Das war ein Highlight für die Kids.

Dann gab es noch vor unserem Urlaub die Beachparty am Hof mit Pool und Cocktailbar mit Springplatzsand. Wir hatten Spaß, es wurde getanzt und Volleyball gespielt, bis in die späten Stunden zu Discoklängen und bunter Beleuchtung mit DJ Ralf. Wir hatten Riesenglück mit dem Wetter – besser hätte es gar nicht sein können.

Im August 2010 fuhren Marline und ich zum Sommerurlaub nach Horumersiel für 2 Wochen an die Nordsee. Wir kannten uns ja schon bestens aus, fanden sogar eine neue Reitgelegenheit beim RuF

Hooksiel. Haflinger Silas war Marlines Liebling. Es war ein sehr erholsamer Urlaub mit gemischtem Wetter. Typisch Nordsee.

Am Tag nach unserem Urlaub gab es dann den Kontrolltermin in der Uniklinik Köln. Gute Werte – alles ohne Befund. Besser geht's nicht.

Im September haben wir dann Familienzuwachs bekommen. Wotan – ein Labrador- Münsterländer-Mix, geb. am 19.05.2010 . Ein super schöner Kerl, gaaaaanz lieb und gelehrig. Unsere Kater fanden das zwar nicht so toll – aber es war nur die erste Eingewöhnungsphase. Wotan ist nach 10 Jahren Hundepause der würdige Nachfolger von unserem Münsterländer Arko, der im Jahre 2000 aufgrund seiner plötzlich auftretenden Anfälle eingeschlafert wurde. Wotan hatte schon seinen Namen von seinen Vorbesitzern in Nettetal bekommen und da er mit 4 Monaten schon super auf seinen Namen hörte, haben wir es dabei belassen. Er ist ein schöner Kerl und geht brav zur Hundeschule. Da er aufgrund seiner Rasse heftigst Jagdtrieb hat, ist es wichtig, dass der Rückruf und die Grundkommandos funktionieren und das Spielen mit seinen Freunden aus der Hundeschule macht ihm riesig Spaß. Wotan wird immer größer und größer und er hat sich super eingelebt.

Mit dem Familienzuwachs kam dann das, was wir immer verdrängt haben. Bianco, der für uns wie ein eigenes Pferd war und zur Familie gehörte, am 26. September den Sonnenhof verlassen. Nach 3 Tagen Abschiednehmen war es dann soweit. Er wohnt nun mit seiner Besitzerin wieder im Saarland, wo er geboren ist.. Der Abschied fiel uns unendlich schwer und damit hat sich alles geändert was mit Reiten und Sonnenhof zu tun hat. Zwar gibt es wieder eine neue Reitbeteiligung, aber Bianco ist unersetzbar. Wenn er es auch Marline nicht immer leicht gemacht hat beim Springen oder in der Dressur, so konnte man sich einen treueren Freund wie ihn nicht vorstellen. Aber da im Leben nichts so bleibt wie es ist und Bianco nun das frische Gras vom Saarland fressen darf, müssen wir uns an die neue Situation gewöhnen. Vergessen werden wir ihn nie. Von Bildern wissen wir, dass es Bianco gut geht und er viel draußen steht, schön schmutzig ist und seine „Freiheit“ genießt.

Am 10. Dezember 2010 wurde Marline 17 Jahre alt und feierte mit ein paar Freunden. Im Januar beginnt sie mit dem Führerschein, damit sie bald in Begleitung Auto fahren darf.

XXI. 2011 – endlich 18

Das Jahr 2011 ist schnell vergangen. Viele Ereignisse ließen die Zeit schnell vergehen.

Nachdem Bianco den Sonnenhof im September 2010 verlassen hatte, übernahm Marline die Reitbeteiligung an Don Diego. Reittechnisch gesehen ein riesiger Unterschied. Von Don Diego konnte Marline viel lernen. Auch wenn das Herz noch an Bianco hängt, geht es weiter für Marline am Sonnenhof. Von der Hoffnung, dass es Bianco im neuen Zuhause gut geht und der Zuversicht, dass sie wieder ein passendes Pferdchen zum Reiten findet kam dann neues Licht ins Dunkle. Ein paar Wochen später half sie dann bei der Pflege von Wonderland D, genannt „Puppe“, mit, 3x in der Woche Laufband, Inhalieren, Magnetfeldgamaschen, Führen etc. Angedacht war es für 3 Monate. Im Januar hat sie sich dann komplett für die Pflege von Puppe entschieden, da die Zeit für 2 Pferde knapp wurde zwischen Schule und Hobby. Voraussichtlich durfte Puppe im März wieder geritten werden. Und so



wurde sich für das Bronzene Reitabzeichen angemeldet in der Hoffnung, dass der Plan mit Puppe aufgeht für die Dressur und das Pferd und Reiter zueinander passen.. Es wurde ein passendes Springpferd für das A-Springen im Abzeichen gesucht und mit Pik W gefunden. Zwar stand er zu diesem Zeitpunkt schon an der Pletschmühle, aber alles ließ sich regeln. Marline nahm für die Zeit dort Springunterricht und für die Generalprobe und die Prüfung wurde er zum Sonnenhof gebracht. Der aufregende Tag der Prüfung kam und alle Prüflinge für alle Abzeichen haben die Theorie und Praxis bestanden.

Seitdem hatte Marline an Puppe 3x die Woche eine Reitbeteiligung und das Team wuchs zusammen.

Im März waren wir zur Jahreskontrolle in Essen. Es war der 10. Jahrestag nach KMT. Natürlich waren wir wieder mit Rolf verabredet und einem gemeinsamen Besuch der neuen KMT III im Westdeutschen Tumorzentrum. Wir hatten ein kleines „Dankeschön“ mitgebracht für alle Beteiligten – in Erinnerung an die Zeit auf der KMT III und die liebevolle medizinische und persönliche Betreuung dort. Nur durch das Zusammenspiel von Ärzten, Pflegepersonal, Familie und sozialen Ansprechpartnern konnte die wichtigste Sache in Marlines Leben einen positiven Ausgang nehmen.

Bei der Besichtigung der neuen KMT staunten wir nicht schlecht über so viel Technik, Komfort und modernem Design in den Patientenzimmern. Angefangen vom modernsten Badezimmer über Massagesessel für die Eltern, Flat Screen mit einschaltbaren Außengeräuschen, Musikanlage, WLAN, Spielekonsole – wirklich alles vom Feinsten um den Patienten den Aufenthalt so angenehm wie möglich zu gestalten.

Leider hatte sich bei der Kontrolluntersuchung vorher eine Unregelmäßigkeit



beim Ultraschall der Schilddrüse ergeben, so dass wir den Besuch der KMT nicht konzentriert genießen konnten. Dr. Basu bestätigten uns zwar, dass das keine Seltenheit sei nach Bestrahlungen und Chemo – trotzdem waren wir sehr beunruhigt. Wenige Tage später bekamen wir erneut einen Termin, dieses Mal in der Endokrinologie der Kinderklinik mit Cintigramm und Ultraschall der Schilddrüse in der Strahlenklinik. Nach einer aufregenden Wartezeit vor und nach den Untersuchungen erklärte der Facharzt uns dann, dass die Untersuchungen nichts Besorgniserregendes zu bedeuten hätten. Man hat zwei Veränderungen festgestellt, die jetzt erstmal beobachtet werden. Nächste Kontrolle im August

2011, also zunächst mal aufatmen. Das war wieder ein Schrecken, wo wir gar nicht mit gerechnet hatten. Da aber alle Funktionen normal sind, warten wir erst mal ab, was die Kontrollen ergeben.

Unser Wotan hat sich gut in unsere Familie eingelebt. Selbst unsere beiden Kater haben sich an ihren neuen Kumpel gewöhnt. Dass er so groß



würde, hätten wir auch nicht gedacht – aber mit einer Schulterhöhe von 67 cm ist er schon riesig. Trotzdem haben wir die Entscheidung nie bereut. Wotan ist ein super lieber, intelligenter und folgsamer Hund – auch wenn sein Jagdtrieb ihm manchmal im Weg steht. Im Januar hatte ich die Hundeschule gewechselt und gehe mit ihm regelmäßig 1x die Woche dort hin, um Gehorsam/Unterordnung und Agility zu üben. Das Springen macht ihm dabei besonders viel Spaß.

Dann begann die Turniersaison mit Marline und Puppe. Es begann mit dem Jugend- bzw. Seniorenübungsturnier am Sonnenhof. Ergebnis für Marline und Puppe: 3. Platz

in der E-Dressur mit Wertnote 7,5. Weiter ging es mit dem Turnier im Mai am Oranjehof in Seeberg in der 1. A-Dressur mit dem Traumergebnis von 8,5 – 1. Platz von 3 Abteilungen. Ein grandioser Tag mit viel Aufregung. Beim 1. Auswärtsturnier waren alle angespannt und nervös inklusive Pferd. Trotz allem hätte niemals jemand mit so einem tollen Ergebnis gerechnet. Trotz prall gefüllter Abreithalle bewiesen Marline mit Puppe starke Nerven und zogen ihr Ding durch. Klasse – Anführer der Ehrenrunde zu sein. Ein toller Tag endete am Sonnenhof mit Freixenet und Kuchen für alle, die mitfeiern wollten.

Das 2. und leider auch letzte Turnier fand mit Puppe dann am Pfingstturnier im Juni 2011 vom Sonnenhof statt. Da Puppe wegen gesundheitlicher Probleme wegen des Stresses kein Turnier mehr gehen soll – mit immerhin schon 16 Lebensjahren – war das Ergebnis dafür umso erfreulicher: 1. Platz in der A-Dressur mit einer Wertnote von 8,2 . Das gesamte Team war mega zufrieden mit dem schönen Abschluss.

Den Sommerurlaub verbrachten Marline, Wotan und ich dieses Jahr in Horumersiel-Schillig an der Nordsee – wo wir uns ja schon gut auskennen. 2 Wochen ganz nah am Strand hatten wir eine schöne Ferienwohnung. Das Wetter ließ zwar dieses Jahr zu wünschen übrig, aber für Wotan war das viel angenehmer. Interessiert verfolgte er das Strandleben und rannte durchs Watt mit den vielen anderen Hunden am Hundestrand. Nicht so schön fand er das anschließende Abduschen mit der Gießkanne – aber das musste sein. Dominik verbrachte dieses Jahr seinen Jahresurlaub mit den Jungs auf Mallorca, nachdem er seine Gesellenprüfung im Juni zum Zerspanungsmechaniker bestanden hatte.. Im November fuhr er übers Wochenende zum Shoppen nach London.

Marlines Kontrolluntersuchung in der Uni Essen – Endokrinologie wegen der Veränderungen in der Schilddrüse ergaben nichts Neues. Sie hatten sich nicht verändert und werden im März 2012 wieder kontrolliert.



Seit September besucht Marline nun nach 1-jähriger Berufsfachschule am Karl-Schiller-Berufskolleg, das Wirtschaftsgymnasium. Als Berufswunsch nach mehreren Schul-Praktika hat sie nun den Industriekaufmann ins Auge gefasst.

Im Oktober dieses Jahres waren wir mit unserem Wotan auf der Messe „Pferd und Hund“. Dort belegte er bei einem Mischlingswettbewerb der Firma Fressnapf den 2. Platz. Darüber haben uns sehr darüber gefreut.

Weiter ging es mit den Ereignissen in

der Familie im November mit der Goldhochzeit von Oma und Opa und 2 Wochen später am 10. Dezember 2011 mit dem 18. Geburtstag und einer großen Geburtstagsparty von Marline.

http://www.myvideo.de/watch/8376904/18_Geburtstag_vom_Tuktuk

Pferdetechnisch beschäftigt sie sich seit Oktober mit dem 5-jährigen Wallach Davey Moon. Pechschwarz und riesengroß. Nichts für die Mutter! Er genießt das Putzen und Kümmern sehr und ist dankbar für jede Aufmerksamkeit.

Das Jahr 2012 begann gleich mit Opas 4. Herzinfarkt und ging weiter mit Dominiks Fußoperation in Düren. Er quält sich jetzt 6 Wochen mit Krücken und darf nach insgesamt 3 Monaten auf Besserung hoffen.

Im Februar waren wir mit Martina und Thomas in der Lachenden KölnArena (siehe Fotos), ein super Erlebnis mit riesen Stimmung. Karneval ging weiter mit dem Karnevalszug in Fischenich – an dem Marline und Alex als Schlümpfe bei der Gruppe „Löstije Familisch“ teilnahmen.

Ende März hat Marline den letzten Kontrolltermin für die KMT in der Uni Essen. Mit Ausnahmegenehmigung konnte dieser noch einmal sichergestellt werden, obwohl sie volljährig ist. Gleichzeitig wird noch einmal in der Strahlenklinik die Schilddrüse kontrolliert. Nach 11 Jahren Betreuung durch die Uniklinik Essen werden wir überlegen, ob die weiteren Kontrollen in Zukunft über einen ansässigen Onkologen vorgenommen werden oder durch die Uniklinik Köln.

Fotos von allen Ereignissen befinden sich wie gewohnt in der aktualisierten Fotogalerie!

Am 27.02.2012 ist der 11. Jahrestag der KMT erreicht. 11 Jahre Transplantationsgeschichte und 12 Jahre onkologisches Tagebuch über die Leukämie von Marline.

Ich möchte die Homepage aufrecht- bzw. abrufbar halten, damit sie weiterhin als Infoseite für betroffene Eltern und Patienten dient. Evtl. wird sich die Domain ändern aber unter den Schlüsselwörtern: Marline Platz, Leukämie, Hürth, Knochenmarktransplantation, Fischenich wird man sie auch in Zukunft finden können.

Kontaktaufnahme unter der Emailadresse: atuktuk@netcologne.de ist auch weiterhin möglich! Oder über @Angie Platz



Alles Gute für Euch!!!

GLG

Marline (18) , Dominik (21) & Angelika Platz

