

Neues Medikament aus Amerika ist da

Hoffnung für Emilie

Eltern müssen anfallende Kosten von 766 Euro pro Tag aufbringen

VON JEAN-PAUL SCHNEIDER

Emilie ist elf. Bis zum Alter von sieben Jahren war sie ein ganz normales Mädchen. Doch dann ändert ein einfacher Schwimmbadbesuch im Juni 2005 ihr Leben und das ihrer Eltern und Geschwister grundlegend.

Sie bekommt Fieber, Kopfschmerzen, Hautausschlag, erbricht, hat plötzlich Sprachprobleme und verliert zeitweise das Bewusstsein.

Dann die fatale Diagnose: Emilie leidet an einer weltweit in dieser Form noch nicht aufgetretenen Krankheit. Es handelt sich um eine chronische Gehirn-/Hirnhautentzündung, ausgelöst durch eine seltene Pilzinfektion mit dem Namen *Candida-Dubliniensis* mit anschließender Pleozytose (Zellenvielfalt) Arachnoiditis usw. Sie liegt vier Monate im Koma und ist dem Tod näher als dem Leben. Danach stabilisiert sich ihr Gesundheits-, sprich Krankheitszustand.

Bis heute ist weltweit kein ähnlicher Fall bei einem Kind in Emilies Alter bekannt. Sie muss starke Medikamente mit gravierenden Nebenwirkungen einnehmen. Nieren und Leber sind angegriffen, ihre Cholesterin-Werte sind hoch, und sie leidet an Osteoporose und Diabetes. Aus medizinischer Sicht hat sie den Körper einer 60- bis 70-jährigen Frau.

Doch dann gibt es Hoffnung ... aus Amerika. Im Juni 2009 reist Emilie mit ihren Eltern Jacqueline und Romain Lahr-Jost in die Vereinigten Staaten. Dort gibt es ein neues Medikament: „Micafongine“, ein Immunmodulator und ein mykotisches Mittel der neuesten Generation der Familie der Echinokandinen. Es handelt sich hierbei um ein sehr teures Medikament, das mit zirka 766 Euro täglich zu Buche schlägt und von der Krankenkasse bisweilen nicht mitfinanziert wird, da es hier zu Lande noch nicht zugelassen ist. Gemäß Angaben des Infektiologen

befindet sich die Mykose (Pilz) ebenfalls in Emilies Gefäßen, und es bedarf dieser spezifischen Medikation mit dem Immunmodulator, um eine Verbesserung des Allgemeinzustandes der Patientin herbeizuführen.

Den wissenschaftlichen Erkenntnissen zufolge kann, aufgrund der Virulenz des Erregers, nicht von einer Gesundung oder Genesung gesprochen werden. Die Ärzte reden im Fall einer erfolgreichen Therapie von einer zufriedenstellenden Stabilität.

Die Elite-Forscher an der John Hopkins Universität in Baltimore

(Maryland/USA), die die Behandlung dieser weltweit einzigartigen Krankheit mit ungewissem Ausgang eingeleitet haben, sind jedenfalls davon überzeugt, dass sie zumindest eine Lebensverlängerung bei Emilie erreichen und ihre Lebensqualität durch verträglichere Medikamente verbessern werden.

Spenden, die Emilie in ihrer Krankheit unterstützen, können auf das Bankkonto der asbl „Save Emilie Lahr“ bei der BCEE IBAN LU90 0019 2955 1607 4000 überwiesen werden.

www.saveemielahrlu



Emilie und ihre Eltern Jacqueline und Romain geben nicht auf. Sie kämpfen weiter. (FOTO: GERRY HUBERTY)

Fête de la Communauté flamande de Belgique au Luxembourg



Vendredi dernier, le Vlaamse Club Luxembourg a célébré traditionnellement la Fête de la Communauté flamande de Belgique (11 juillet) avec une réception et un barbecue auxquels ont participé beaucoup de ses membres et de personnalités: le bourgmestre Paul Helminger, l'échevin Xavier Bettel, Alain Kundycki, ambassadeur de Belgique, M. Baerten, consul de Belgique, Furio Berardi, président du Clae, et des responsables d'associations amies. Le discours a été tenu par M. De Corte, vice-président et ancien président.

Schüler aus Nommern unterstützen Tiersyl



Kürzlich überreichten 16 Schüler des fünften Schuljahres aus Nommern einen Scheck über 518 Euro zugunsten des Tiersyls in Luxemburg-Gasperich an die freiwillige Mitarbeiterin Liliane Ferron. Im Rahmen eines Schulprojekts zum Thema „Wolf und Hund“ gaben die Jungen und Mädchen eine Zeitung mit dem Titel „Canis lupus familiaris“ heraus. Der Verkauf erbrachte den oben genannten Betrag und die jungen Hobbyjournalisten aus der Klasse von Guy Eisen waren sich sofort einig, diesen Erlös an eine gemeinnützige Organisation zu spenden, die sich für Tiere einsetzt. Bei ihrem Besuch in Gasperich wurde ihnen die Funktionsweise des Tierheims erklärt. (TEXT/FOTO: ARMAND GILLEN)



ter Hürne Fertigparkett
Buche lachsbeige naturell, Bright Collection, Schiffsboden, SDAS-Plus-Versiegelung (lackiert), leimlose Click-itEasy-Verbindung, Nutzschicht ca. 3,5 mm, 20 x 239 cm, Dicke 13,5 mm, 30 Jahre Garantie
* 15% TVA
27,01 €/m²*



Haro Fertigparkett
Kan. Ahorn Tundra, Schiffsboden 4000, Permadur matt-Versiegelung (lackiert), leimlose LockConnect-Verbindung, Nutzschicht ca. 3,5 mm, 18 x 220 cm, Dicke 13,5 mm, 30 Jahre Garantie
* 15% TVA
38,61 €/m²*



Berthold Massivholzdiele
Eiche Standard, Landhausdiele 1-Stab, Hartwachsöl-Versiegelung, Nut und Feder Verbindung, 13 x 118,5/148,5/178,5/238,5 cm, Dicke 21 mm
* 15% TVA
48,27 €/m²*

LEYENDECKER
Ihr Holz Land

Unser Tipp: Kaufen Sie mit einem Sparvorteil von inkl. 15% TVA ein. Dieses Angebot beinhaltet die Lieferung frei Haus nach Luxemburg.

Angebote gültig bis zum 13.08.2009.

Luxemburger Straße 232 54294 Trier Telefon 00 49-6 51 / 82 62-0 www.leyendecker.de