

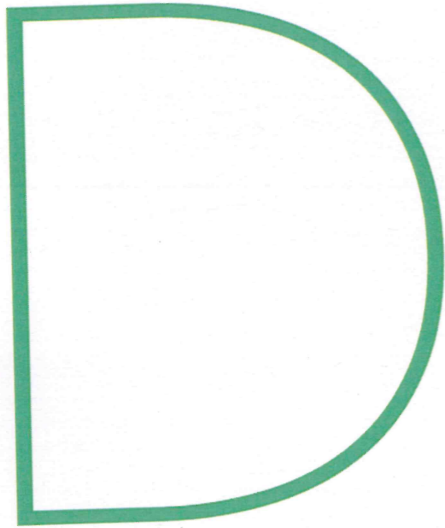
HEILUNG IN SICHT

Kaum war er auf der Welt, hat sich in Davids kleinem Körper bereits Krebs ausgebreitet. Dass er heute gesund ist, verdankt er großen Fortschritten in der Forschung. Hier ist seine Geschichte ...

»Immer wieder gibt es Momente, in denen ich den Krebs fürchte. Auch wenn ich weiß, dass mit jedem Jahr die Chancen steigen, dass ich ihn wirklich los bin«

DAVID (16)

Text: Barbara Sonntag Foto: Christine Joos



Der erste Blick beim Betreten der Kinderkrebstation galt immer dem Wandregal rechts: Davids Mutter Cornelia war jedes Mal dankbar, wenn es leer war. Stand dort aber eine Kerze, ein Namensschild und Blumen, wusste jeder, dass es wieder ein Kind nicht geschafft hatte. Und es waren viele Kinder. „Mit jedem wuchs die Angst um David“, sagt die 42-jährige Erzieherin aus der Nähe von Reutlingen. Ihr Albtraum begann 2007, als sie beim Stillen ihres Erstgeborenen zwei kleine Knoten am Hals und am Bauch des Kindes ertastete. Die Ärzte in der Universitätskinderklinik Tübingen diagnostizieren ein Neuroblastom, einen Krebs der Nervenbahnen, der fast nur bei Kindern auftritt. Etwa 150 Kinder erkranken jedes Jahr in Deutschland daran. Die Heilungschancen liegen damals zwischen zehn und 35 Prozent. Dass David heute, mit 16 Jahren, ein so lebensfroher junger Mann ist, der Fußball spielt oder mit seiner Freundin chattet, grenzt fast an ein Wunder. Vor allem aber ist es die Geschichte von Menschen, die sich mit aller Kraft dem Krebs entgegenstellen.

Allen voran natürlich David selbst: Kaum auf der Welt, muss sein kleiner Körper gegen den Feind in seinem Inneren kämpfen. Der Tumor ist überall, er hat sich bereits von den Nerven entlang der Wirbelsäule in die Leber, die Knochen und das Knochenmark ausgebreitet. Stadium vier – von vier. Neuroblastome entstehen letztlich wie jeder andere Krebs: Sie sind ein fataler Fehler der Na-

»David sagte einmal: ‚Mama, ich ganzes Kind tu weh‘. Wie gern hätte ich ihm alles abgenommen«

CORNELIA (42)

tur bei der Zellteilung. „Manchmal gibt es eine genetische Veranlagung dafür, aber bei David war das nicht der Fall“, sagt Prof. Peter Lang, Ärztlicher Direktor der Tübinger Kinderonkologie.

STARKE MEDIKAMENTE FÜR ZARTE KINDER

Sofort beginnt bei dem sieben Monate alten Kind die Therapie: Sechs Chemotherapien stehen auf dem Programm. „Gleich nach der ersten sind ihm die Haare ausgefallen, er sah aus wie tot“, erzählt Mutter Cornelia und schluckt. Nach jeder Infusion kehrt sie mit ihrem Sohn in die Klinik zurück, weil er hohes Fieber hat. Wer weiß, wie belastend eine Chemo für einen Erwachsenen ist, kann sich vorstellen, was sie für einen Säugling bedeutet. Cornelia ist nur froh, dass ihr Sohn die unzähligen Nebenwirkungen auf dem Aufklärungsbogen nicht selbst lesen kann: „Jugendliche, die das selbst gelesen haben, haben hinterher alles bekommen.“ Die Macht der Gedanken kann auch im Negativen viel bewirken. Nach der Chemo folgt die Operation, bei der die Tumore entfernt werden. Zu diesem Zeitpunkt sieht es so aus, als hätte David den Krebs besiegt.

Doch zwei Jahre später tritt ein, was alle befürchtet hatten: Bei einer Nachuntersuchung stellen die Ärzte 2011 fest, dass der Krebs zurückgekehrt ist. Davids Überlebenschance sinkt in diesem Moment auf zehn Prozent, ein Rezidiv, ein wiederkehrender Krebs, war damals kaum erfolgreich zu behandeln. Cornelia erinnert sich an den Abend der Diagnose: „Wir fielen in ein Loch. Bis wir gegen 22 Uhr plötzlich das Gefühl hatten, aufgefangen, gehalten zu werden.“ Ihre jüngere Schwester erzählt am nächsten Tag, dass sie genau um diese Zeit für die Familie gebetet habe. Cornelia findet Halt in der Religion: „Die Gebete haben uns durch diese Zeit getragen.“ Kraft brauchte die junge Familie reichlich: Während Cornelia bei Davids erstem

Krankenhausaufenthalt noch in Elternzeit war und im Klappbett im Krankenzimmer schlafen konnte, ist beim Rückfall ein zweites Kind da, der zehn Monate alte Noah. Ihr Mann Rosario muss arbeiten, um den Lebensunterhalt zu verdienen. Schließlich geben sie den kleinen Bruder für die Zeit der Behandlung zu den Großeltern. Cornelia: „Es bricht mir heute noch das Herz, wenn ich daran denke. Es war nicht richtig. Aber wir hatten keine andere Wahl.“

Glück im Unglück: Die Kinderonkologie der Universität Tübingen, die David behandelt, gehört zu den besten

FOTOS: PRIVAT (2), CHRISTINE JOOS



David als 3-Jähriger auf Station 14 der Tübinger Kinderklinik. „Sie war unser Zuhause“, sagt Mutter Cornelia. Direkt nach der ersten Chemo fielen ihm die Haare aus. Während der Antikörpertherapie (rechts) kamen sie wieder. Zwischen den Gaben des Medikaments durfte er nach Hause



David und seine Mutter Cornelia heute (oben)

50%

ist die Überlebenschance heute bei Kindern, die an einem wiederkehrenden Neuroblastom erkranken

Quelle: Universität Tübingen

der Welt. Viele austherapierte kleine Patienten aus ganz Europa finden den Weg hierher. Mit viel persönlichem Engagement treiben die Ärzte hier neben der Versorgung der kleinen Patienten die Forschung voran. Mit Erfolg! So ist es den Tübingern etwa erst kürzlich gelungen, einen Impfstoff gegen Leukämie herzustellen. „Bei 14 von 15 Kindern hat er gewirkt“, sagt Institutsleiter Lang. Ermöglicht wird die intensive Forschung auch durch die „Stiftung des Fördervereins für krebskranke Kinder Tübingen“, die die Studien finanziell unterstützt (siehe Interview S. 84).

EINE STUDIE BIETET NEUE CHANCEN

David hat die Möglichkeit, an der weltweit einzigen Neuroblastomstudie teilzunehmen, die gerade in Tübingen begonnen hat. Dabei werden neue Medikamente und Therapien getestet, die noch nicht zugelassen sind. Davids Familie muss

nicht lange überlegen: „Nachdem uns die anderen Eltern auf der Station dazu geraten hatten, gab es für mich keine Alternative zur Teilnahme an der Studie. Ich hatte Vertrauen“, sagt Cornelia. Die Therapie beruht im Wesentlichen auf zwei Neuerungen: „Nach der Chemotherapie statten wir die Kinder mit einem neuen Immunsystem aus, das noch keine Chemo hinter sich hat. Dann geben wir Antikörper, die wir im Labor entwickelt haben. Sie können verbliebene Krebszellen zerstören“, erklärt Studienarzt Dr. Tim Flaadt. „Heute wissen wir, dass mit dieser Methode etwas mehr als die Hälfte der Kinder mit einem wiederkehrenden Neuroblastom geheilt werden kann. Das ist immer noch zu wenig, aber früher hat kaum ein Kind die Krankheit überlebt.“ Trotzdem ist die Behandlung kein Spaziergang: Ein neues Immunsystem kann nur mithilfe einer Stammzellentransplantation entstehen. Bis vor wenigen Jahren scheiterte sie oft daran, dass kein passender Spender gefunden wurde. Um

»

IMMER MÜDE?



Zuhause TEST
Eisenmangel
Mach einen Eisenmangel Test!

Morgens müde, mittags müde, abends müde? Schlecht gelaunt und abgeschlagen? Vielleicht hast du Eisenmangel! **Find's raus:** schnell, einfach und bequem von zuhause.

Der NanoRepro ZuhauseTEST Eisenmangel - jetzt mit 15% Rabatt auf www.zuhause-test.de

Code: **freundin**

Auch erhältlich bei



30%

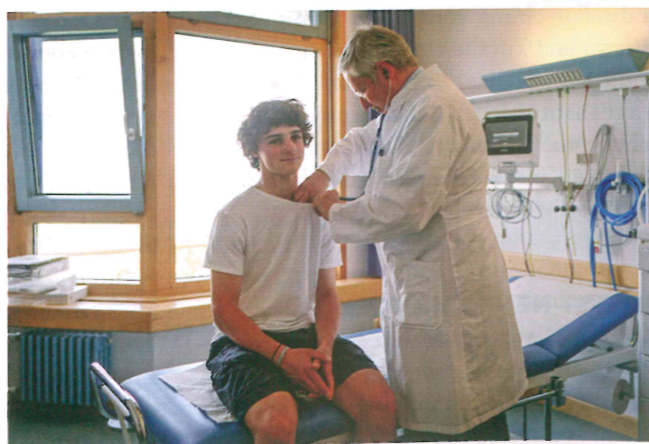
der an Krebs erkrankten Kinder leiden an Leukämie. Es folgen Hirntumore mit 24 % und Lymphome mit 14 %

Quelle: Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie

diese Hürde zu umgehen, haben die Tübinger ein Verfahren entwickelt, bei dem Eltern ihren Kindern Stammzellen spenden können. Diese sogenannte „haploidentische Transplantation“ wird heute weltweit, auch bei Erwachsenen, angewandt. Vereinfacht gesagt werden dabei alle unverträglichen Anteile aus dem Blut oder Knochenmark des Spenders herausgefiltert. Zunächst bekommt David eine Infusion mit radioaktivem Jod, das die Tumorzellen zerstören kann. „In dieser Zeit durfte ich ihn nicht einmal berühren, ich konnte ihn nur hinter einer dicken Betonwand sehen, denn er hat danach fünf Tage lang radioaktiv gestrahlt“, sagt Cornelia. Es folgt eine hoch dosierte Chemotherapie, die Davids Knochenmark komplett zerstört. Das ist notwendig, weil sich sonst kein neues Immunsystem entwickeln kann. Auf der Transplantationsstation liegt der Vierjährige abgeschirmt von allen Krankheitserregern. Jeder Erkältungsvirus ist in dieser Situation tödlich. Anfangs bleibt Cornelia auch in dieser Zeit bei ihm im Zimmer: „Aber nach zwei Wochen haben mich die Schwestern ins Elternhaus des Fördervereins geschickt, damit ich nicht zusammenbreche. Ich habe wegen der vielen piepsenden Geräte kaum geschlafen.“

DIE THERAPIE HAT BITTERE SEITEN

Die Transplantation verläuft erfolgreich, Cornelias Knochenmark wächst in Davids Körper an und bildet neue Abwehrzellen. Doch noch ist keine Zeit zum Durchatmen: Als letzten Baustein der Therapie bekommt David über einen Zeitraum von weiteren Monaten neun Infusionen mit Antikörpern. Bis heute erinnert sich David, obwohl er erst vier Jahre alt war, an diese Zeit: „Ich hatte schreckliche Schmerzen, die Nächte waren besonders schlimm.“ Cornelia erzählt: „Er hat sich



Prof. Peter Lang untersucht David jedes Jahr im Juni von Kopf bis Fuß - zum Glück bisher ohne Grund zur Beunruhigung



Haben viel zusammen durchgestanden: David und seine Mutter Cornelia

»David hat jetzt meine Kämpferzellen. Die hauen alles weg«

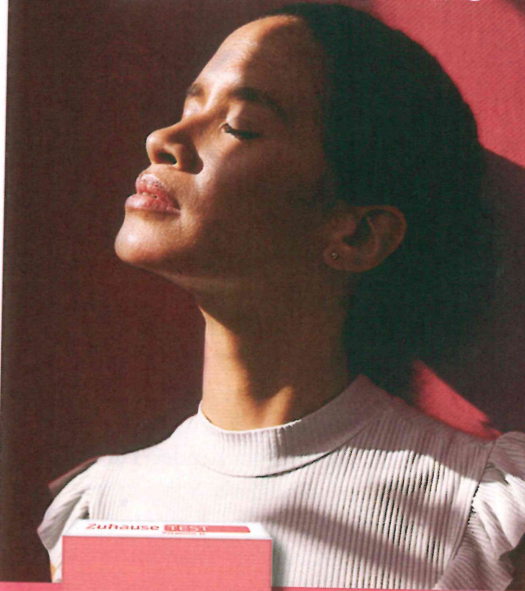
CORNELIA (42)

vor Schmerzen gekrümmt und ununterbrochen geweint. Ich war verzweifelt und fragte, was ich tun kann. Er sagte nur: „Mama, du kannst nichts machen, ich ganzes Kind tu weh“. Wie gern hätte ich ihm alles abgenommen“. Nicht einmal die Dauerinfusion mit Morphin konnte die Schmerzen ganz beseitigen. „Aber was sollten wir tun? Wir hatten keine Wahl“, sagt Cornelia. „Wir wollten unseren Sohn aufwachsen sehen. Wollten, dass er dieser tolle, lebensfrohe, mutige junge Mann wird, der er heute ist. Es gab keine andere Möglichkeit, als für uns zu kämpfen.“ Zum Glück wurden die Schmerzen mit jeder Infusion weniger.

Zehn Jahre ist dieser Kampf nun her. Seitdem ist David krebsfrei und lebt ein ganz normales Leben ohne Medikamente. „David war einer der ersten Patienten, die wir so behandelt haben“, sagt der Onkologe Flaadt, „und nach allem, was wir bisher wissen, hat David den Krebs damit besiegt. Die Wahrscheinlichkeit, dass er zurückkommt, ist inzwischen sehr gering.“ Ein Riesenerfolg für die Forschung. Jedes Jahr im Juli muss David wieder zur großen Nachsorgeuntersuchung. „Wir haben jedes Mal Angst, bis der erlösende Anruf kommt, dass alles in Ordnung ist“, sagt Cornelia. „Aber ich blicke zuversichtlich in die Zukunft: David hat jetzt meine Kämpferzellen, die hauen alles weg.“

»

IMMER GÄÄHN?



Zuhause TEST
Vitamin D
Mach einen Vitamin D Test!

Erschöpft, abgeschlagen und unkonzentriert? Muskelschmerzen und schlechte Laune? Vielleicht fehlt dir Vitamin D! **Find's raus:** schnell, einfach und bequem von zuhause.

Der NanoRepro ZuhauseTEST Vitamin D - jetzt mit 15% Rabatt auf www.zuhause-test.de

Code: **freundin**



»Kinder sind medizinisch schlechter gestellt«

Prof. Hans-Werner Stahl ist Vorsitzender der „Stiftung des Fördervereins für krebskranke Kinder“ in Tübingen. Uns erklärt er, warum ausgerechnet die Kleinsten in der Forschung zu kurz kommen und wie sich das ändern lässt

Herr Prof. Stahl, Sie sind seit rund 25 Jahren bei der Stiftung. Was hat Sie zu dem Engagement bewogen?

Ich hatte Kontakt zum Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen, weil mein jüngster Sohn in den 80er-Jahren an Leukämie erkrankt ist. Er hat die Krankheit leider nicht überlebt. Als beim Förderverein dann ein neuer Kassenwart gesucht wurde, habe ich die Aufgabe übernommen. Um die Erforschung neuer Krebstherapien fördern zu können, habe ich dann die Stiftung gegründet. Meine Hoffnung war und ist, dadurch anderen Familien unser Schicksal ersparen zu können.

Finanziert nicht der Staat bzw. die Universität die Forschung?

Nein, die Universitäten stellen nur die Räumlichkeiten und die Grundausstattung. Sie finanzieren keine Studien oder Mitarbeiter, die man für die Forschung braucht. Die Kosten dafür gehen schnell bis in die Million. Um die Mittel aufzutreiben, müssen Ärzte dann bei verschiedenen Institutionen Förderanträge stellen. Das kostet viel Zeit und Energie. Weil zudem zehnmal mehr Leute Anträge einreichen, als gefördert werden können, gehen viele leer aus. Ohne Geld landen aber viele gute Ideen in der Schublade, oft auf ewig.

Warum leiden unter dieser Praxis vor allem die Kinder?

In der Erwachsenenmedizin machen

auch Pharmaunternehmen viele Studien. In der Kindermedizin sind sie leider nicht so aktiv, weil es – und das ist natürlich ein Glück – nur relativ wenig schwer kranke Kinder gibt. Finanziell lohnt sich ein Engagement für die Pharmafirmen also weniger. Zudem ist die Zulassung neuer Medikamente für Kinder schwierig. Sie müssen an einer großen Anzahl von Studienteilnehmern getestet sein, aber so viele kranke Kinder gibt es wie gesagt nicht. Diese Vorschriften sollten dringend angepasst werden. Ich habe mich diesbezüglich auch schon an die Politik gewandt – aber getan hat sich noch kaum etwas. Kinder sind medizinisch einfach schlechter gestellt.

Wie hilft Ihre Stiftung konkret den Tübinger Forschern?

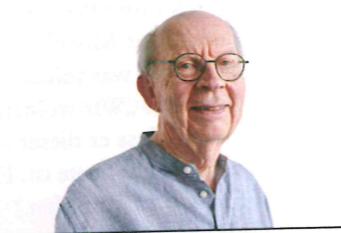
Wir sind ihnen über die Jahre ein zuverlässiger Partner, finanzieren komplette Studien oder übernehmen Zwischenfinanzierungen. Die Gelder für Studien fließen nämlich oft nur in Abschnitten. Für den zweiten Teil gibt es meist erst dann Mittel, wenn die Ergebnisse des ersten vorliegen. Dadurch entsteht schnell eine mehrmonatige Lücke, in der Personal abwandert. Ohne Geld kann keiner arbeiten. Die Tübinger Krebsforschung ist sicher auch deshalb so erfolgreich, weil wir den Abfluss des Know-hows durch unsere Gelder verhindern.

Woher bekommen Sie das Geld?

Vor allem aus Erbschaften, aber auch aus Spenden. Das Geld legen wir so an, dass die Forschung alleine aus dem Ertrag des Stiftungskapitals finanziert wird. Während der Niedrigzinsphase haben wir so z.B. auf Immobilien gesetzt, deren Verwaltung aber natürlich viel Arbeit bedeutet. Wir sind auch nur zu viert in der Stiftung. Aber wir wissen ja, wofür wir alles machen. Ich freue mich jedes Mal, wenn ich ein Kind sehe, das überlebt hat, weil die Stiftung eine neue Therapie ermöglicht hat.

Könnte Ihr Sohn heute noch leben?

Das ist sehr wahrscheinlich. Er kam 30 Jahre zu früh auf die Welt. Leukämie bei Kindern ist dank der Forschung heute meist heilbar. 🍀



PROF. HANS-WERNER STAHL

... ist Wirtschaftswissenschaftler, was den Finanzen der Stiftung enorm nützt: Er hat das Stiftungskapital deutlich erhöhen können

HELFE SIE MIT! Die „Stiftung des Fördervereins für krebskranke Kinder Tübingen“ fördert derzeit elf Projekte der onkologischen Kinderstation Tübingen. Und die können Sie mit unterstützen. IBAN des Spendenkontos: DE83 6039 1310 0415 9000 00 bei der Volksbank in der Region eG (BIC: GENODES1VBH). Beim Verwendungszweck bitte „für die Forschung“ angeben.

GUTE IDEEN
EINFACH UMSETZEN

September & Oktober 2023 | Nr. 5
AT 5,50 €; CH 7,70 sfr; Benelux 5,70 €; FR, IT, ES, PT (cont) 6,70 €

September – Oktober
DE 4,80 €

GartenIdee

GartenIdee

kreativ. modern. unkompliziert.

NEU

222 IDEEN

- Leckerer Herbst-Brunch
- Silbergrauer Blattschmuck
- Tolle Kreativ-Ideen mit Naturmaterialien

KUSCHELIGE SITZPLÄTZE UND FEUERSTELLEN
GESTALTEN MIT FILIGRANEN GRÄSERN

BUNT & BLÜTENREICH

LEUCHTENDES SAISONFINALE

NATURGARTEN: MEHR PLATZ FÜR TIERE

AB SOFORT IM HANDEL
Verkaufsstellen unter mykiosk.com.
Oder online bestellen unter www.meinezeitschrift.de



2 Ausgaben zum Kennenlernen für nur 6,30 €!
www.gartenidee-abo.de