

forum

Ausgabe .20

Die Zeitschrift von Mitgliedern für Mitglieder



Förderverein für
krebskranke Kinder Tübingen e. V.



Fast die Hälfte ihres bisherigen Lebens hat sie auf der Krebsstation verbracht. Foto: Heinz Heiss

wie erträgt man das unerträgliche?

Tübingen – Im Herbst 2008 bestatten Andrea und Axel Brunner ihren totgeborenen Sohn in einem winzigen Sarg. Das Ehepaar ist verzweifelt, und auch die sonst so lebhafteste Tochter Erna wirkt betrübt. Zwei Wochen nach der Beerdigung schwillt Ernas Bauch an, und sie will nichts mehr essen. Der Kinderarzt überweist die Einjährige in die Tübinger Uniklinik, noch in derselben Nacht wird sie untersucht. Erna hat Leukämie.

von Frank Buchmeier, erschienen in der Stuttgarter Zeitung

Gut drei Jahre später sitzt Axel Brunner, 42, in der Elternküche der Kinderkrebstation. Hinter ihm steht ein Fernseher, über ihm hängt ein Adventskranz, vor ihm dampft Pfefferminztee. Brunner hat dunkle Augenränder, seine Unterlippe ist aufgeplatzt, er fühlt sich „völlig platt“. Erna bekommt zurzeit wieder Chemotherapie, es ist bereits die dritte: „Wir mussten etwas machen, sonst hätte sie wohl nur noch wenige Tage gelebt.“

Tag und Nacht an der Seite der Tochter

Die meisten Nächte verbringt Axel Brunner im Krankenzimmer neben seiner Tochter. Er liegt auf einem Klappbett zwischen piepsenden Apparaten und dem Bett eines anderen kranken Kindes. Seine Frau sieht er kaum noch. Und wenn, liegen die Nerven oft blank. Wer ständig gestresst ist, dem rutschen unbedachte Sätze raus, die eigentlich nicht böse gemeint sind. Es gibt keine härtere Prüfung für eine Ehe als ein todkrankes Kind.

Manchmal bekommt Erna 42 Grad Fieber, und ihr Puls steigt auf 170. Manchmal jammert sie vor sich hin, aber die Schwestern können die Schmerzen nicht vollständig betäuben, weil man einer Vierjährigen nicht grenzenlos starke Arzneimittel verabreichen darf. Manchmal stirbt im Zimmer nebenan ein Kind. Axel Brunner geht dann raus in den Gang und tröstet die Eltern, obwohl er selbst Trost gebrauchen könnte. „Ich kam zuletzt in Situationen, in denen ich nicht mehr konnte“, sagt er. „Aber dann rafft man sich doch wieder auf. Schließlich geht es um die eigene Tochter.“

Blutkrebs galt früher als Todesurteil

Es ist eine grausame Vorstellung, dass ein kleines Mädchen stirbt, bevor es richtig leben durfte. Die Suche nach einem Hoffnungsschimmer führt zum Chef der Tübinger Kinderklinik, einem Mann mit Stoppelfrisur und Brille. Rupert Handgretinger, 56, gilt in der pädiatrischen Onkologie als Koryphäe. Von 2000 bis 2005 war er Direktor der Abteilung für Stammzelltransplantation am St. Jude Children's Research Hospital in Memphis/Tennessee.

Er berichtet: bevor das St. Jude Hospital Anfang der 1960er Jahre gegründet wurde, ließen Ärzte leukämie-krankte Kinder sterben. Die Diagnose Blutkrebs galt als Todesurteil, allein der Versuch einer Heilung als ethisch nicht vertretbar. Dann entwickelte der St. Jude-Chefarzt Donald Pinkel eine Kombinationstherapie mit dem Hormon Cortison, der Arznei Vincristin sowie Schädelbestrahlung. 40 Prozent seiner jungen Patienten konnte Pinkel auf Anhieb heilen.

500 von 600 Kinder überleben

Auf diesen großen Sprung folgten viele kleine Fortschritte. Mit dem Zwischenergebnis, dass von den etwa 600 Kindern, die hierzulande dieses Jahr an Leukämie erkrankten, mehr als 500 überleben werden. **Rupert Handgretinger hat zu dieser wissenschaftlichen Erfolgsgeschichte ein wichtiges Kapitel beigetragen: die haploidente Stammzelltransplantation.**

Obwohl beide Elternteile jeweils nur die Hälfte der Erb- informationen ihres Kindes aufweisen, ermöglicht diese Methode, dass Mutter und Vater als Spender infrage kommen. Um zu vermeiden, dass die Spenderzellen mit den nichtidentischen Gewebemerkmalen lebensbedrohliche Abstoßungsreaktionen bei dem Kind hervorrufen, werden die unverträglichen Zellen durch ein kompliziertes Laborverfahren aus dem Transplantat entfernt.

Nicht nur Erna soll geholfen werden

Vor diesem Hintergrund entstand die „Aktion Erna“. Seit einigen Wochen sammeln Andrea und Axel Brunner Geld, damit Handgretinger weitere sogenannte Einzelheilversuche vornehmen kann. **Fast 200.000 Euro sind bereits zusammengekommen. Ernas Therapie ist längst gesichert. Nun soll die Aktion möglichst vielen krebskranken Kindern zugutekommen.**

An Zimmer 210 steht in bunten Buchstaben: ERNA. Fast die Hälfte ihres bisherigen Lebens hat die Vierjährige in der Tübinger Uniklinik verbracht. Erna ist zu schwach zum Aufstehen. Neben ihrem Bett steht ein Ständer, aus Flaschen tröpfeln Medikamente, ein Katheter führt direkt in ihre Brust. Erna quengelt. Ihre Mutter legt sich neben sie, kuschelt sich an ihren Rücken und flüstert ihr ins Ohr. Erna wird ruhig. Ihre Kulleraugen starren ins Leere, ganz so, als würde sie in die Zukunft schauen. Im Januar soll Erna erneut eine Chemotherapie und eine Stammzelltransplantation bekommen – diesmal mit ihrer Mutter als Spenderin. Anschließend werden ihr Antikörper gespritzt. **Dann haben die Ärzte alles getan, was sie tun konnten.**

Tübinger Spendenaktion: Hilfe für krebskranke Kinder

Antikörper: Etwa jedem zehnten an Leukämie erkrankten Kind helfen weder Chemotherapie noch eine Stammzelltransplantation. **Ein an der Tübinger Universitätskinderklinik unter der Leitung des ärztlichen Direktors Rupert Handgretinger entwickeltes Verfahren könnte solchen Patienten künftig das Leben retten.**

Spezielle Antikörper werden gespritzt, spüren im Körper die Leukämiezellen auf und markieren diese. Dadurch wird es dem Immunsystem erleichtert, die Blasten zu bekämpfen. Die Herstellung der Antikörper im Labor ist jedoch teuer und darf von den Krankenkassen nicht bezahlt werden, da es sich bei den Behandlungen um sogenannte Einzelheilversuche handelt.

Aufruf:

Für die vierjährige Erna Brunner sind die Antikörper die letzte Hoffnung. Ihre Eltern wollen nicht nur erreichen, dass ihre Tochter damit behandelt wird, sondern auch andere an Blutkrebs erkrankte Kinder. Zudem soll das Verfahren in einer klinischen Studie weiterentwickelt werden.

Für diesen Zweck hat das Ehepaar bei der Stiftung des Fördervereins für krebskranke Kinder ein Spendenkonto eingerichtet:

**Stiftung Förderverein, Volksbank Herrenberg
BLZ 603 91310, Kontonummer 509000,
Verwendungszweck „Aktion Erna“**

Kein passender Spender verfügbar

Im Frühjahr 2011 steht fest: mit Chemo allein lässt sich der Krebs aus Ernas Körper nicht vertreiben.

Das Mädchen benötigt eine Stammzelltransplantation. Doch unter den 18 Millionen weltweit registrierten Spendern findet sich kein Kandidat mit den passenden Gewebemerkmale. Bleiben nur Mutter oder Vater. Am 20. Juni beobachtet Axel Brunner, wie das Blut aus seiner Armvene in ein Gerät läuft, das die Stammzellen von den restlichen Bestandteilen trennt. Nachts wird das Lebenselixier im Labor aufbereitet und am nächsten Morgen auf Erna übertragen. Nach der Transplantation verbringt sie zwei Wochen von der Außenwelt abgeschirmt in einem Zimmer, nur Eltern und Pfleger dürfen den Raum betreten. Jeder Keim könnte für Erna tödlich

sein. **Drei Tage vor ihrem vierten Geburtstag wird Erna aus der Klinik entlassen.**

Scheinbare Normalität tritt ein

Daheim in Rohrdorf lernt sie ihre kleine Schwester Ronja kennen, geboren am 17. August 2010. Einige Monate leben die Brunners nahe an der Normalität. Der Vater arbeitet wieder als Abteilungsleiter einer Calwer Firma. Die Mutter, eine Zollobersekreterin, nutzt ihre Elternzeit, um sich intensiv um die Töchter zu kümmern. Ende Oktober sind Ernas Blutwerte noch immer gut, statistisch betrachtet hat sie die kritischste Phase überstanden.

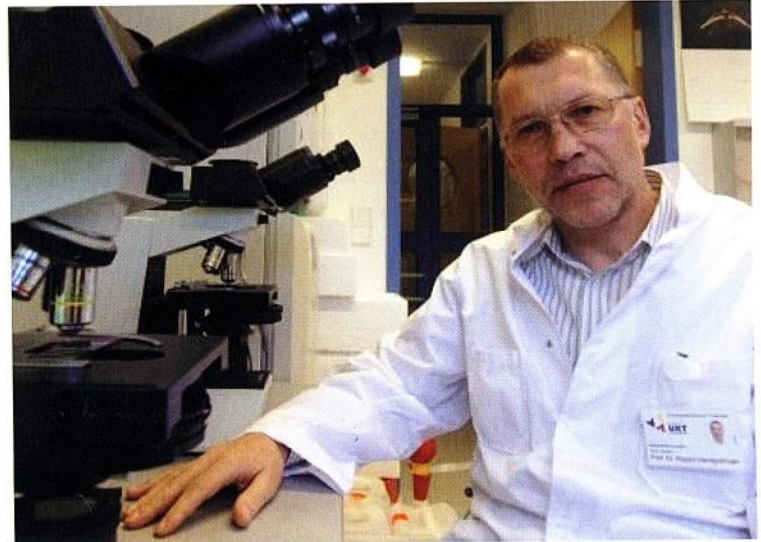
Die Familie freut sich auf eine vierwöchige Kur im Schwarzwald. Plötzlich, bei einem Ausflug auf die Herrenberger Herbstschau, spürt Andrea Brunner instinktiv, dass die bösartigen Blasten ihr Kind wieder befallen haben. Eine Knochenmarkprobe bestätigt die Befürchtung: Ernas eigene kranke Zellen vermehren sich und verdrängen die Spenderzellen. Der zweite Rückfall in drei Jahren. Statt zur Kur nach Schönwald geht es zurück in die Tübinger Uniklinik.

Unterstützung macht es ertragbar

Wie erträgt man das Unerträgliche? Axel Brunner starrt in seine dampfende Tasse. **„Vielleicht hält man durch, weil man auch Positives erfährt“, sagt er. Die Gespräche mit den anderen Eltern auf der Kinderkrebsstation, die Verbundenheit, die ein ähnliches Schicksal schafft. Die engagierten Ärzte, die geduldigen Krankenschwestern, die einfühlsamen Klinikpsychologen, der verständnisvolle Arbeitgeber.** Und die Unterstützung der Leute daheim, die bei der Dorfweihnacht am Samstag wieder für krebskranke Kinder gesammelt haben.



Ernas Vater Axel Brunner ist Tag und Nacht an ihrer Seite. Foto: Heinz Heiss



Rupert Handgretinger schenkt Ernas Eltern mit seinen neuartigen Antikörpern eine letzte Hoffnung. Foto: dpa

Erna gilt als austerapiert. Normalerweise würden sie die Ärzte nach Hause schicken und ihr das Sterben so angenehm wie möglich machen: die Nähe zu ihren Eltern herstellen, die körperlichen Schmerzen betäuben. „Eigentlich bin ich mit meinem Latein am Ende“, sagt der Krebspezialist Handgretinger – und: „Kinder spüren, wenn der Tod näherrückt. Sie reden nicht darüber, aber senden Signale. Manche verschenken ihr Lieblingsspielzeug.“ Noch hat Erna all ihre Stofftiere behalten. **Die Hoffnung stirbt zuletzt, heißt es.**

Eine Chance gibt es noch

Am Spätnachmittag betritt Andrea Brunner, 34, die Elternküche. Auf Ronja passen ausnahmsweise Nachbarn auf; für ein paar Stunden soll sich alles um Erna drehen. Vor ein paar Tagen, erzählt Andrea Brunner, habe ihre kranke Tochter unvermittelt gesagt: „**Mama, wenn ich im Himmel bin, möchte ich ein Engel sein und auf euch herabschauen.**“

Keine konventionelle Methode konnte Erna heilen. Die letzte Chance ist ein Experiment. Im Frühjahr hat

Rupert Handgretinger vier leukämiekranke Kinder mit neuartigen Antikörpern behandelt, bei dreien hat die Therapie gewirkt. Gut möglich, dass auch Erna darauf ansprechen würde. Die Herstellung der speziellen Eiweiße ist allerdings teuer. Und weil die Zahl der Betroffenen niedrig ist, kann sich die gewinnorientierte Pharmaindustrie noch nicht für die vielversprechende Entdeckung des Tübinger Professors begeistern.

stiftung ermöglicht phantastische therapieerfolge

Antikörper und die Aktion ERNA

Die Stiftung des Fördervereins für krebserkrankte Kinder Tübingen unterstützt im Wesentlichen erfolgversprechende Forschungsprojekte an der Unikinderklinik. Sie arbeitet eng mit dem Forscherteam um Prof. Handgretinger zusammen, der ja letztes Jahr für die Entwicklung der haploidentischen Knochenmarktransplantation den baden-württembergischen Landesforschungspreis erhalten hatte.

Im vergangenen Jahr kam Prof. Handgretinger auf die Stiftung zu und fragte an, ob sie die Entwicklung und Produktion spezieller, sehr vielversprechender und ganz neuer Leukämie-Antikörper finanzieren könne. Diese, in einer einmaligen Erstproduktion hergestellten Antikörper, sollten bei vier „austherapierten“ Kindern eingesetzt werden, für die sie die letzte Hoffnung auf Heilung darstellten. Die Antikörper wurden in Tübingen in Zusammenarbeit mit Prof. Handgretinger entwickelt und waren nur dort verfügbar.

Die Stiftung gab zusammen mit der mitverwalteten Martin-Weller-Stiftung eine Finanzierungszusage, obwohl das hierfür notwendige Geld nur mit Mühe bereitgestellt werden konnte. Die vier todkranken Kinder erhielten im Sommer und Herbst 2011 die Antikörper. Und schon nach kurzer Zeit waren drei von ihnen auf dem Weg der Besserung. Ein unglaublicher Erfolg für die kranken Kinder, ihre Eltern und die Ärzte. Ein echter wissenschaftlicher Fortschritt. Das alles wäre ohne die unbürokratische Hilfe der Stiftung so nicht möglich gewesen.

Nun warteten aber noch andere Kinder auf der Station in ähnlich verzweifelter Situation. Das Problem war, dass die neuen Antikörper durch die Therapie bei den vier Kindern verbraucht waren. Für eine Neuproduktion einsatzfähiger Antikörper außerhalb der Testbedingungen wären laut Prof. Handgretinger jedoch die Anschaffung neuer Geräte und Materialien, alles zusammen ungefähr € 100.000 nötig. So viel Geld konnte die Stiftung hierfür nicht aufbringen.

Auf der Station lag im Herbst 2011 die dreijährige Erna Brunner, die schon eine zweijährige Leidensgeschichte mit ihrer Leukämie hinter sich hatte. Trotz mehrfachen Chemotherapien und einer Transplantation kam ihre Krankheit immer wieder zum Ausbruch. Hier könnten möglicherweise die Antikörper helfen überlegten sich Prof. Handgretinger und die Eltern. Nur, es waren keine mehr da. Warum sollte das so sein, dachten sich die Eltern und riefen die „Aktion ERNA“ ins Leben. Ziel dieser grandiosen Aktion war es, diese € 100.000 durch vielfältige Spendenaufrufe zu sammeln und so die Neuproduktion der dringend benötigten Antikörper zu ermöglichen. **Und nun begann eine der emotionalsten und größten Spendenaktionen, die die Kinderklinik, die Eltern, der Förderverein und seine Stiftung je erlebt hatten. Herr und Frau Brunner aktivierten nahezu alles, was medientechnisch heutzutage machbar ist. Facebook, Zeitungs- Radio- und Fernsehinterviews. Flugblätter, Bürgeraktionen, Weihnachtssammlungen, Vereinsaktionen und vieles mehr.**

Da es sich um eine forschungsorientierte Aktion handelte, unterstützte unsere Stiftung die Aktion Erna kräftig durch zusätzliche Medienkontakte und vor allem durch ihre Infrastruktur für die ordentliche und zuverlässige Abwicklung der Spendeneingänge. Eine hektische Zeit begann. Einerseits lag Erna in der Klinik und kämpfte um ihr Leben, andererseits entstanden regional und überregional vielfältige Berichte über ihr Schicksal. Die ersten Spenden kamen auf den Sonderkonten der Stiftung an und alle hofften, dass damit möglichst bald die neuen Antikörper für Erna verfügbar wären.

Die aufkeimende und sehr emotional geprägte Spendenbereitschaft begann, ein unglaubliches Volumen anzunehmen. Der „Zollern-Alb-Kurier“ beispielsweise machte die Aktion Erna zu seiner Weihnachtsaktion 2011 und engagierte sich mit ständiger Berichterstattung über Erna, über Leukämie bei Kindern und über die Stiftung. Ende Januar 2012 konnte der Zollern-Alb-Kurier stolz vermelden, dass seine Leser über € 170.000 gespendet hatten. **Viele Spender schrieben auf ihre Überweisungsträger gute Wünsche für die kleine Erna und zeigten damit in rührender Weise ihre Betroffenheit.** Ende Februar waren es in Summe über € 400.000, die auf den Konten der Stiftung angekommen waren. Eine Summe, an die niemand im Traum gedacht hatte. Alles entstand durch einzelne Spenden von Menschen, die durch das Schicksal von Erna berührt wurden und ihre Spende als einzige Möglichkeit der Hilfe sahen. Es war einfach unglaublich und absolut wahnsinnig!

Mit diesem Spendenaufkommen war die Produktion der neuen Antikörper gesichert. Sie sollten nicht nur für Erna, sondern auch für sechs weitere kranke Kinder in Tübingen verwendet werden. Erna sollte sie aber als erste bekommen. Aber es gab noch etwas anderes. Prof. Handgretinger brachte im März 2012 einen Traum zum Ausdruck, den er bisher für unmöglich gehalten hatte. Es war so viel Geld gesammelt worden, dass man damit nicht nur die Antikörper herstellen und in Tübingen verwenden, sondern auch

eine richtige medizinische Studie beginnen konnte. Mit dieser Studie wäre es möglich, die Antikörpertherapie auch in anderen deutschen Krankenhäusern bei vergleichbar kranken Kindern einzusetzen. **Am Ende der Studie würde dann möglicherweise eine offizielle Zulassung dieser neuen Therapie mit Kassenübernahme ihrer Kosten stehen. Das wäre doch ein Super-Erfolg!**

Der Stand Anfang Mai 2012 ist folgender: Die Antikörper wurden hergestellt, eingesetzt und Erna geht es tatsächlich besser. Sie ist wieder zuhause. Wer hätte das im Herbst 2011 gedacht! Und mit dem Restgeld wurde die Studie begonnen. Damit trägt eine Tübinger Entwicklung im Kampf gegen den Krebs unerwartete und außerordentlich hoffnungsvolle Früchte. Die haploidentische Transplantation in Verbindung mit der Antikörpergabe ist wirklich ein Meilenstein in der Krebsbehandlung bei Kindern.

Ein großer Dank an Familie Brunner, die an ihr Kind glaubten und sich unwahrscheinlich stark für die Herstellung neuer Antikörper einsetzten. Sie haben damit nicht nur für ihr Kind, sondern für viele vergleichbar kranke Kinder Gutes getan. Die Stiftung hat sich sehr gefreut, hier aktiv mithelfen zu können.

Übrigens: die Antikörperstudie ist zwar sehr vielversprechend, aber gestaltet sich sehr umfangreich. Außerdem reicht das vorhandene Restgeld für ein so großes Projekt nicht aus. Wer also noch spenden möchte, herzlich gerne. **Jede Spende hilft, die wirklich hoffnungsvolle Studie voranzubringen.** Überweisung an: Stiftung des Fördervereins, Sonderkonto-Nr.509 000, Voba Herrenberg BLZ 603 913 10.

Die Aktion Erna hat wieder gezeigt: Nur durch das Engagement vieler Menschen kann etwas Bedeutendes bewegt werden. Helfen Sie bitte mit.

Prof. Dr. Hans-Werner Stahl
Vorstandsvorsitzender der Stiftung

Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen e.V.

Frondsbergstraße 51
72070 Tübingen
info@krebskranke-kinder-tuebingen.de
www.krebskranke-kinder-tuebingen.de



Vorsitzende
Christine Hoffmann
Telefon 070 71 / 94 68 -12

Spendenkonto
Kreissparkasse Tübingen
Konto 12 60 63
BLZ 641 500 20

Volksbank Tübingen e. G.
Konto 27 94 60 02
BLZ 641 901 10



Elternhaus

Hausleiterinnen

Barbara Seefelder und Gerti Weigner
Telefon 070 71 / 94 68 -12
Telefax 070 71 / 94 68 -13
elternhaus@krebskranke-kinder-tuebingen.de

Stiftung des Fördervereins für krebskranke Kinder Tübingen

Vorsitzender
Prof. Dr. Hans-Werner Stahl
Frondsbergstraße 51
72070 Tübingen
Telefon 070 71 / 94 68 -11
www.stiftung-krebs.de



Psychosoziale Nachsorge / Beratung / Projekte

Thomas Bäumer
Telefon 070 71 / 94 68 -14
Telefax 070 71 / 94 68 -13
thomas.baeumer@krebskranke-kinder-tuebingen.de



Verwaltung

Agnes Nagel
Telefon 070 71 / 94 68 -11
Telefax 070 71 / 94 68 -13
spenden.verwaltung@krebskranke-kinder-tuebingen.de

Bitte hier abtrennen.

Einzugsermächtigung



Förderverein für
krebskranke Kinder Tübingen e. V.

Ich/Wir möchte /n die Arbeit des
Fördervereins für krebskranke Kinder Tübingen e. V. durch eine Spende unterstützen:

Betrag Euro: _____
 einmalig monatlich vierteljährlich halbjährlich jährlich

Bank _____

BLZ _____

Kontonummer _____

erste Abbuchung am _____

Name / Vorname _____

Straße _____

PLZ/Ort _____

Telefon / Mailadresse _____

Datum / Unterschrift _____