

„Wenn wir nur einem Kind das Leben retten“

Steinbacher Fördergesellschaft Kinderkrebs Neuroblastom besteht seit zwei Jahrzehnten

Von unserem Redaktionsmitglied
Wilfried Lienhard

Baden-Baden-Steinbach. Irgendwann an diesem Abend sagt Peter Latzel: „Das fällt nicht vom Himmel.“ Nein, die 664 000 Euro, die die Steinbacher Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung in den vergangenen 20 Jahren eingesammelt und an Forschungseinrichtungen überwiesen hat, sind kein Zufall, sie sind das Ergebnis harter Arbeit. Markus Schuster, seit dem ersten Tag der Vorsitzende des Vereins, hat gemeinsam mit seiner Frau Ulrike den Großteil geschultert, er hat Kliniken geputzt, geworben und informiert. 2009 ist er für diese Arbeit, für die das Attribut ehrenamtlich recht schwach wirkt, mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet worden. Ob auch nur ein Tag vergangen ist, ohne dass Schuster an den Verein gedacht

664 000 Euro in die Forschung investiert

hat, darf bezweifelt werden. Sicher ist, dass das, was heute vor 20 Jahren zur Vereinsgründung geführt hat, nicht wettgemacht werden konnte und auch nicht werden wird: Ulrike und Markus Schuster haben ein Kind an den Krebs verloren. Peter Latzel, der stellvertretende Vorsitzende, spricht es aus: „Das bleibt in den Knochen, ein Leben lang.“

David Schuster war sieben Jahre alt, als ihm der Krebs das Leben nahm; vier Jahre hatte er gegen ihn gekämpft. Die Eltern führten den Kampf weiter: Mit der Gründung der Fördergesellschaft sollte die Forschung unterstützt werden. Seither werden Projekte der Früherkennung und der wissenschaftlichen, experimentellen und klinischen Forschung auf dem Gebiet der Neuroblastom-Forschung finanziert. Für Eltern wurde eine Informationsbroschüre erstellt, die mittlerweile in zweiter Auflage vorliegt und auch im Internet zu fin-

den ist. „Wenn wir nur einem Kind das Leben retten können“, formuliert Markus Schuster das Ziel, „haben wir viel geschafft.“ Das sei längst gelungen, meint Professor Frank Berthold von der Universitätskinderklinik Köln. 1995 starben aus der Hochstrisikogruppe acht von zehn Kindern, heute liegt die Quote bei sieben von zehn, bald könnten es sechs von zehn sein. Die Sterblichkeitsrate zu senken ist ein Ziel, ein anderes, die Verträglichkeit von Medikamenten zu verbessern. Dazu tragen die mittlerweile differenzierten Kenntnisse zum Neuroblastomgewebe bei,

wodurch die Therapie verfeinert, präziser werden kann. So ist eine Chemotherapie nicht mehr in jedem Fall nötig; wo sie eingesetzt werden muss, können ihre Auswirkungen gemildert werden.

Weltweit hat in den vergangenen 20 Jahren die Zahl der Forschungsprojekte zugenommen. Mancher Ansatz zielt dabei nicht allein auf das Neuroblastom, sondern kann bei einer Reihe von Krebsarten Verbesserungen bringen. Gerade beim Neuroblastom sind Erkenntnisse auf anderen Forschungsgebieten von großer Bedeutung: Die Fallzahlen sind weiterhin gering, weshalb

die pharmazeutische Industrie keine Forschung in großem Stil finanziert. In Deutschland erkranken pro Jahr etwa 150 Kinder – das ist die gleiche Zahl wie vor 20 Jahren. Warum sie so konstant ist, „das ist eine der Fragen, die uns umtreiben“, sagt Markus Schuster. Das allem übergeordnete Ziel des Vereins ist es, kranken Kindern zu helfen. Mit zahlreichen Aktionen hat er dafür Gelder gesammelt. Dazu zählt der jährliche Flohmarkt in Zusammenarbeit mit der Volksbank Bühl, ein Rebland-Kochbuch wurde verkauft, und am Steinbacher Katharinenmarkt ist der Stand der Fördergesellschaft längst eine Institution; Spenden in großer Zahl gingen ein.

Das Geld floss vor allem in die Forschung, seien es konkrete Projekte, sei es, dass Wissenschaftlern aus weniger begüterten Ländern die Teilnahme etwa am Kongress „Advances of Neuroblastoma Research“ in Los Angeles ermöglicht wurde. Unterstützt wurde 2014 auch der Déjà-vu-Weltkongress in Köln. Diesen nutzte der Verein zu einem Informationstag für Patienten, Eltern und Angehörige. Er bescherte Markus und Ulrike Schuster manches Déjà-vu: „Da kam vieles hoch von dem, was damals war.“

Projekte an Universitäten

Baden-Baden-Steinbach (wl). Die Fördergesellschaft Kinderkrebs Neuroblastom arbeitet mit zahlreichen renommierten Einrichtungen zusammen. Dazu zählen das Deutsche Krebsforschungszentrum Heidelberg, die Charité Universitätsmedizin Berlin, die Universitätskinderkliniken Köln und Mainz und die Universitätskliniken Tübingen und Freiburg.

Die großen Projekte widmeten sich dabei verschiedenen Ansätzen. In Köln stand und steht das mutierte Gewebe im Blickpunkt. Dort werden Neuroblastomgewebeproben aus Deutschland, der Schweiz und Österreich analysiert. „Heute ist es möglich, Blastomgewebe ganz gezielt zu untersuchen“, berichtet Peter Latzel, der stellvertretende Vorsitzende der Fördergesellschaft. „Die Ursachen für DNA-Mutationen sind unterschiedlich. Neuroblastom ist nicht gleich Neuroblastom.“ Das aktuelle Kölner Projekt trägt den Titel „Systematische Identifizierung aktivierender Mutationen in Onkogenen bei Hochrisiko-Neuroblastompatienten – ein Konzept zur Entwicklung neuer Therapiestrategien“

und geht der Frage nach, welche Einflüsse gesunde Körperzellen entarten lassen oder den Gensatz so verändern, dass aus den gesunden Zellen Tumore des Nervenkrebs entstehen. Eine systematische Identifizierung von Tumoren ist dank neuer Technik ebenso Teil des Vorhabens, das durch die Sequenzierung von ausgewählten Tumoren am Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg ergänzt wird, um die Wahrscheinlichkeit für die Identifikation relevanter gentechnischer Veränderungen zu erhöhen.

An der Charité wurde ein „DNA-Impfstoff zur aktiven Immuntherapie des Neuroblastoms“ entwickelt. Der Impfstoff ist patentiert, womit eine Voraussetzung erfüllt ist, um mit der pharmazeutischen Industrie zur Produktion des Impfstoffs für die klinische Anwendung bei erkrankten Kindern zusammenzuarbeiten. Die Studie wurde im „European Journal of Cancer“ veröffentlicht. Ein zweiter großer Therapieansatz der Unikliniken Tübingen und Freiburg will gezielt ein Medikament an den Tumor bringen. Ein Eiweißkörper, der mit Arsenitrioxid – das bereits in der Chemotherapie eingesetzt wird, wegen Nebenwirkungen aber nur begrenzt genutzt werden kann – bestückt ist, wird zur Zelle gelotst, um diese abzutöten. Dieser Ansatz betrifft keineswegs allein das Neuroblastom, sondern gilt für jede Krebsart. Das nährt bei Markus Schuster, dem Gründer und Vorsitzenden der Fördergesellschaft, die Hoffnung, dass die Industrie sich in hohem Maße engagiert und auch Neuroblastom-Patienten profitieren.

BNN 08.10.2015