

Unermüdlich aktiv für krebskranke Kinder und deren Eltern

Gründer der Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung helfen seit mehr als 20 Jahren

BT 18.6.18

Von Conny Hecker-Stock

Baden-Baden – Als sich Ulrike und Markus Schuster kennen und lieben lernten, waren sich beide sehr rasch einig, dass ihre Familienplanung in Richtung einer ganzen Fußballmannschaft geht. Seit ihr Sohn David mit sieben Jahren an einem Neuroblastom starb, der zweithäufigsten bösartigen Krebserkrankung im Kindesalter, stecken sie all ihre Kraft in deren Erforschung und sammeln unermüdlich Spenden.

„Ich werde sieben und dann werde ich ein Engel“, sagte der damals Fünfjährige zu seiner Oma. Die Weitsicht ihres Sohnes und seine Kraft im Umgang mit dem seltenen Nervenkrebs ermutigten die Eltern, zusammen mit ihrem Freund Peter Latzel die Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e.V. ins Leben zu rufen. Nur wenige Monate nach Davids Tod im Jahr 1995 erfolgte die Gründung des Vereins.

Da bundesweit „nur“ rund 150 Kinder jährlich an einem Neuroblastom mit zumeist tödlichem Ausgang erkranken, konnte die Forschung bisher kaum auf Gelder zugreifen. Für betroffene Kinder und deren Familien bedeutete das die Hölle. „Die Chemotherapie war einfach Hammer“, erinnern sich die Eltern. Aus anfänglich elf Gründungsmitgliedern aus dem Freundeskreis der Familie waren zehn Jahre später 130 Vereinsmitglieder geworden, die sich bis heute



Markus Schuster, seine Frau Ulrike und der Freund Peter Latzel (von links) bilden das rührende Vorstandsteam der von ihnen gegründeten Fördergesellschaft.

Foto: Hecker-Stock

sehr rühlig um Spendenakquise und, speziell im Fall von Peter Latzel, um Öffentlichkeitsarbeit kümmern.

Aus den unterschiedlichsten Aktionen fließen der Fördergesellschaft seit vielen Jahren Gelder zu, sei das über die Nikolauszentrale, Stände etwa auf dem Steinbacher Katharinenmarkt, Marathonläufe, Feste oder Ähnliches. Sehr schnell

meldeten sich bundesweit betroffene Eltern, die verzweifelt Ansprechpartner suchten, denn Markus Schuster rührte etwa bei seinem Auftritt in einer Sendung von Frank Elstner oder bei seiner Verleihung des Bundesverdienstkreuzes am Bande 2009 unermüdlich die Werbetrommel. Hohe Geldbeträge werden von der Gesellschaft in Forschungsprojekte

an deutschen Universitätskliniken investiert. In den ersten 20 Jahren wurden 664 000 Euro gesammelt und an Forschungseinrichtungen überwiesen. Im Rahmen eines Projektes wurde an der Berliner Charité ein Immunimpfstoff entwickelt, damit durch körpereigene Abwehrkräfte der Tumor eliminiert werden kann.

Peter Latzel, zweiter Vorsit-

zender der Fördergesellschaft, sieht die Verträglichkeit der Chemotherapie bei einem Neuroblastom heute als deutlich verbessert und vor allem zielgerichteter an. „Der Tumor wird auf molekularer Ebene auseinander genommen im Rahmen einer personalisierten Therapie“, sagt er. Aktuell läuft gerade an der Kölner Uniklinik eine Medikamentenstudie, um eine niedrigere Dosis und damit sanftere Verträglichkeit bei einer Therapie möglichst in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen.

Doch hat das an einem Neuroblastom erkrankte Kind die Stufe vier von vier möglichen erreicht „hilft nur noch heulen und beten, einer schafft es, der andere nicht“ sagt Markus Schuster. Trotz Schlaganfall und zwei Herzinfarkten lässt er sich nicht entmutigen, die Ideen gehen ihm, seiner Frau Ulrike und ihrem engen Freund Peter Latzel nie aus in ihrem unermüdlichen Kampf um Spendengelder. Eine von ihrer Fördergesellschaft aufgelegte Informationsbroschüre für Eltern wird inzwischen von der Deutschen Kinderkrebsstiftung verwendet.

Ihr damals neun Jahre alter Sohn Christoph hat bei Davids Tod seinen besten Freund verloren, er trauere heute noch, berichten die Eltern, die im Übrigen zutiefst den Rat der damaligen Kinderpsychologin bedauern, ihrem jüngeren Sohn Jonas die Beerdigung zu ersparen. „So konnte er sich nie wirklich von David verabschieden“, wissen sie es heute besser.