

Engagement seit 25 Jahren: Die Fördergesellschaft Kinderkrebs Neuroblastom-Forschung

Die Flamme brennt in unverminderter Stärke

Die Steinbacher Fördergesellschaft hat in 25 Jahren eine Million Euro für die Forschung gesammelt

Von unserem Redaktionsmitglied Wilfried Lienhard

Baden-Baden-Steinbach. Die Frage führt mitten hinein in den Schmerz, einen Schmerz, der auch ein Vierteljahrhundert nach dem Tod des kleinen David brennt. Markus Schuster hat gerade erzählt, dass Eltern, deren Kind den Kampf gegen den Kinderkrebs Neuroblastom verloren hat, meist keinen Kontakt mehr zu seinem Verein haben: „Ein Kind zu verlieren, das ist das Schlimmste, was einem passieren kann. Immer daran erinnert zu werden, das lässt keine Wunde verheilen.“ Unweigerlich wird die Frage ausgesprochen: „Was treibt Sie an?“ Was treibt Markus und Ulrike Schuster an, die nach dem Tod ihres Sohnes David vor 25 Jahren in Steinbach die Fördergesellschaft Kinderkrebs Neuroblastom-Forschung gegründet haben? „Der Tod unseres Sohnes und wie er gelebt hat“, sagt Markus Schuster. „So wie er war, konnten wir nicht einfach sagen: Das war es jetzt. David hat in uns eine Flamme entzündet.“

Das Gespräch über die am 8. Oktober 1995 gegründete Fördergesellschaft Kinderkrebs Neuroblastom-Forschung ist in diesen Momenten ein sehr emotionales. Schuster kämpft mit den Tränen, die

Wunde ist immer noch weit offen: „Es hat sich nichts geändert“, sagt Schuster. Die Kraft, die ständige Konfrontation mit dem Tod des eigenen Kindes zu ertragen, sie umzumünzen in ein jahrzehntelanges Engagement, ist außergewöhnlich. Das wissen auch Mediziner wie der Kölner Professor Frank Berthold, der viele Jahre der Studienleiter der Neuroblastom-Forschung in Deutschland war und den Verein von Anfang begleitet hat: „Herr Schuster, Sie sind nicht normal“, sagte er einmal.

Nein, normal ist es gewiss nicht, was Schuster mit dem Verein, dessen Vorsitzender er bis heute ist, auf die Beine gestellt hat und immer noch stellt. Der Ehrgeiz, die Situation der am Neuroblastom erkrankten Kinder zu verbessern, ihre Überlebenschancen zu steigern, ist förmlich spürbar. Es treibt ihn immer weiter an, dass es nicht (noch) schneller vorangeht. Dabei ist in den vergangenen 25 Jahren einiges geschehen. Die Überlebensrate ist von 44 auf 77 Prozent gestiegen. Dass aber im Stadium 4 immer noch höchstens vier von zehn erkrankten Kindern den Kampf gewinnen, das lässt Schuster nicht ruhen, das mag er nicht akzeptieren.

Das ist auch der Grund, warum die Antwort auf die Frage, ob er vor 25 Jahren ein

eine solche Entwicklung geglaubt hätte, durchaus überraschend ausfällt: „Nein, ich hatte mir mehr erhofft“, sagt Schuster und meint damit die Überlebensrate im Stadium 4. Mit einem solch großen finanziellen Erfolg und der damit verbundenen Möglichkeit, die Forschung voranzubringen, war dagegen kaum zu rechnen gewesen. Mittlerweile hat der

„

So, wie er war, konnten wir nicht einfach sagen: Das war es jetzt.

Markus Schuster
Vorsitzender der Fördergesellschaft

Steinbacher Verein 845.000 Euro in Forschungsprojekte investiert, mit dem aktuell ausgeschrieben – es wird das neunte sein – wird die Millionengrenze überschritten werden.

Mithilfe der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie in Berlin seien alle infrage kommenden Universitätskliniken und Institute angeschrieben worden, sagt der stellvertretende Vorsitzende Peter Latzel. Sieben Projekte seien eingereicht worden. In diesem Herbst werde das Gutachtertum erwartet, „dann schauen wir, was wir finanzieren wollen“. Inhaltlich seien keine Vorgaben gemacht worden, das Spektrum reicht von der Grundlagenforschung bis zu Therapieansätzen.

Aus den bisherigen Projekten, unter anderem an der Charité in Berlin, dem Heidelberger Hopp-Kindertumorzentrum und den Universitäten Köln und Greifswald, ist die Immunimpfung in der Praxis angelangt, andere Erkenntnisse werden weiterverfolgt und auch in renommierten Wissenschaftszeitschriften wie „Science“ publiziert. Die Hoffnung auf weitere Erfolge gründe sich derzeit auf die Gentherapie, sagt Latzel. Schuster wiederum wünscht sich schlicht, „dass Kinder geheilt werden können und dabei nicht durch die harte Therapie müssen.“ Die Chemotherapie könne gravierende Nebenwirkungen haben, sagt Latzel, aber auch hier seien Fortschritte erzielt worden: „Die Dosierung ist viel genauer geworden und die Belastung damit nicht mehr so hoch.“

Neben den Studienprojekten sind die eingenommenen Gelder auch in eine Broschüre geflossen. Sie bildet ein wichtiges Bindeglied zwischen Eltern und Verein. Sie sei an den Unikliniken gut verteilt, bislang zweimal aufgelegt und gehe jetzt in eine dritte Auflage mit 3.000 Exemplaren, berichten die beiden Vorsitzenden. All das ist möglich durch ein großes Spendenaufkommen. „Ich hätte



Sein Tod gab den Anstoß: David Schuster (rechts) war am Kinderkrebs Neuroblastom erkrankt. Foto: Markus Schuster

nie gedacht, dass wir 25 Jahre lang jährlich 40.000 Euro zusammenbekommen“, freut sich Latzel. Dazu tragen die 121 Mitglieder ebenso bei wie die eigenen Veranstaltungen und regelmäßige Spenden. Und manchmal gibt es auch Überraschungen: „Ich bekam Post von der Finanzverwaltung Kiel. Vor Gericht war dort eine Frau mit einer Zahlung von 10.000 Euro belegt worden, das Geld war an uns zu überweisen“, berichtet Schuster.

Dass die Fördergesellschaft mittlerweile weithin bekannt ist – mit einer eigenen Facebook-Seite sollen jetzt auch neue Kreise angesprochen werden – zeigt sich an den Reaktionen, die in Steinbach ankommen. Erst vor wenigen Tagen war eine Anfrage aus dem Teheran eingegan-

gen. Für ein an Neuroblastom erkranktes Kind sammelt ein Krankenhaus Geld, die Therapiekosten belaufen sich auf 140.000 Euro. Da die Fördergesellschaft keine Therapien finanziert, sondern die Forschung fördert, hat sie die Anfrage an die Unikliniken in Köln und Greifswald weitergeleitet.

Es ist eines von vielen Beispielen, welche Bedeutung die Fördergesellschaft Kinderkrebs Neuroblastom-Forschung in den vergangenen 25 Jahren erlangt hat. Der Stolz, den Ulrike Schuster im Gespräch darüber bekundet, ist leicht nachvollziehbar. Das Ehepaar Schuster sei einst angetreten mit der Überzeugung: „Wenn wir nur einem Kind das Leben retten, hat es sich gelohnt.“ Es dürften deutlich mehr gewesen sein.



So fing es an: Markus und Ulrike Schuster präsentieren das vor 25 Jahren gefertigte Plakat der Fördergesellschaft Kinderkrebs Neuroblastom-Forschung. Foto: Peter Latzel

Aus Steinbach kamen wesentliche Anstöße

Professor Frank Berthold hat die Fördergesellschaft Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung begleitet

Baden-Baden-Steinbach. Professor Frank Berthold von der Universitätsklinik Köln war bis 1985 Studienkoordinator der 1979 gegründeten deutschen Studiengruppe Neuroblastom und von 1985 bis 2013 deren Leiter. Die Leitung hat der heutige Senior-Professor Pädiatrische Onkologie und Hämatologie mit Schwerpunkt Klinische Studien und Palliativmedizin nach dem Eintritt in den Ruhestand abgeben, er ist aber weiter in der Forschung tätig. Im Gespräch mit ABB-Redakteur Wilfried Lienhard spricht Berthold über die Bedeutung der Steinbacher Fördergesellschaft Kinderkrebs Neuroblastom-Forschung, die er viele Jahre begleitet hat.

Prozent gestiegen. Kann man den Anteil benennen, den die Fördergesellschaft daran hatte?

Berthold: Nein, das kann man so direkt nicht. Ich darf auch korrigieren: Es sind mittlerweile 77 Prozent. Die Fortschritte sind naturgemäß in den vergangenen Jahren kleiner geworden, aber sie werden gemacht. Die Steinbacher Fördergesellschaft hat die Neuroblastom-Forschung dabei wesentlich unterstützt, indem sie beispielsweise an kritischen Punkten eingesprungen ist oder auch Neues angestoßen hat, etwa die Untersuchung molekularer Strukturen, die jetzt deutschlandweit eingesetzt wird. Dass beim Weltkongress der Neuroblastom-Forschung 2014 in Köln die Fördergesellschaft der deutsche Vertreter der die Forschung unterstützenden Institutionen war, zeigt ihren Stellenwert.

Die Heilungschancen sind insgesamt deutlich besser geworden, beim Stadium 4 aber weitaus weniger. Warum ist das so?

Berthold: Wir wissen es nicht. Die Überlebenschancen liegen hier mittlerweile um die 40 Prozent. Dazu sind aber höchste Anstrengungen notwendig, und die Kinder müssen unendlich viel erdulden. Es gibt neue diagnostische Maßnahmen, zu denen die Steinbacher Fördergesellschaft wesentliche Anstöße gegeben hat. Die Bestimmung der Telomeraseaktivi-

tät ist dafür ein Beispiel. Das ist ein Enzym und stellt einen wichtigen molekularen Faktor für die Bösartigkeit eines Tumors dar. Es verhindert die Alterung der Tumor-Zelle, so dass sich die Tumorzellen zeitlich unendlich lange vermeh-



Frank Berthold
Früherer Leiter der Studiengruppe Neuroblastom

ren können. Da können wir hoffentlich auch bald therapeutisch ansetzen. Aktuell stellt die Bestimmung einen wesentlichen diagnostischen Fortschritt dar. Erhöhte Aktivität bedeutet besonders ausgeprägte Bösartigkeit.

Welche Forschungsansätze halten sie im Moment für besonders aussichtsreich?

Berthold: Berthold: Die metronomische Therapie bedeutet eine milde, aber dauerhafte Therapie mit vielen kleinen Dosen über sehr lange Zeit. Das ist aussichtsreich, von einem Durchbruch können wir aber noch nicht reden. Derzeit ist die angezeigte Behandlung für Kinder mit hohem Risiko eine Kombination aus Antikörper- und Chemothe-

rapie sowie der Stammzellentransplantation. Die Therapie ist sehr belastend für die ja überwiegend sehr jungen Patienten. Ein großer Fortschritt aus den letzten Forschungsjahrzehnten, zu dem wir auch in Deutschland beitragen konnten, ist die Identifizierung von Patienten, die ein geringes Rückfallrisiko haben. Diesen Kindern können wir viel, manchmal sogar alle Chemotherapie ersparen.

Beeinträchtigt Corona die Forschung, indem es Kapazitäten bindet?

Berthold: Erfreulicherweise kann ich diese Frage mit Nein beantworten.

Mit 120 bis 130 Neuerkrankungen im Jahr sind die Zahlen in Deutschland zu gering, um auch die pharmazeutische Industrie für die Forschung zu interessieren. Könnten Erkenntnisse aus der Neuroblastom-Forschung, die auch für verbreitetere Krebsarten neue Möglichkeiten böten, hier etwas ändern?

Berthold: Ein Medikament zur Hemmung der Telomeraseaktivität wäre vielleicht so etwas. Grundsätzlich könnten Ergebnisse aus der Neuroblastom-Forschung einen Modellcharakter haben, ich sehe aber noch keine Anwendung, die wir von den Kindern auf die Erwachsenen übertragen können. Wenn es gemeinsame Entwicklungen gibt, könnten wir mit der Pharmaindustrie rechnen. Dass sie sich bislang zurückhält, ist aus merkantilen Gründen verständlich, wir haben es aber immer wieder beklagt.

Hintergrund

Neuroblastom

Das Neuroblastom ist eine Krebsart, an der in Deutschland jährlich etwa 150 Kinder erkranken. Jungen sind etwas häufiger betroffen. Die Krankheit tritt meist im Kleinkindalter auf. Selten erkranken Jugendliche oder Erwachsene daran. „Im Alter ist die Prognose ganz schlecht“, sagt Markus Schuster, Vorsitzender der Steinbacher Fördergesellschaft Kinderkrebs Neuroblastom-Forschung. Für betroffene Eltern hat die Fördergesellschaft eine Broschüre aufgelegt, die derzeit an der Universitätsklinik Köln überarbeitet wird. Die aktuelle Auflage ist mittlerweile fast zehn Jahre alt. Jetzt gibt es neue Therapien und weitere soziale Hilfen. wl

Jubiläum

Corona hat die Pläne der Fördergesellschaft für das Jubiläumsvorhaben vereitelt. „Wir hatten für den Herbst einige Dinge geplant, die wir aber alle streichen mussten“, sagt der stellvertretende Vorsitzende Peter Latzel. Übrig geblieben ist nur die Jahreshauptversammlung, die am 13. November stattfinden soll. Die Absagen führten zu weniger Einnahmen, sagt Vorsitzender Markus Schuster. Entmutigen lässt er sich aber nicht, vielmehr entwickelt er weitere Ideen, etwa ein Konzert unter dem Motto „Mit Musik gegen Kinderkrebs“. Sein Traum sei eine Weihnachtsshow im Fernsehen für die Kinderkrebsforschung. wl

ABB-Interview

Herr Professor Berthold, Markus Schuster hat mir ein Zitat von Ihnen übermittelt: „Herr Schuster, Sie sind nicht ganz normal.“ Das dürfte als Kompliment gedacht gewesen sein, oder?

Berthold: Um ehrlich zu sein, kann ich mich an dieses Kompliment gar nicht mehr erinnern. Tatsächlich ist meine Hochachtung für das Ehepaar Schuster sehr groß. Als ihr Sohn erkrankte, hatten wir ab und zu telefonischen Kontakt. Ich spürte damals schon das große Verständnis für die Krankheit Neuroblastom. Mit der nach dem Tod ihres Sohnes gegründeten Fördergesellschaft haben Markus und Ulrike Schuster Außergewöhnliches geleistet.

Die Überlebensrate bei einer Neuroblastom-Erkrankung ist in den vergangenen 25 Jahren von 44 auf 72