

Sonnenstrahl

DIE ZEITSCHRIFT · Ausgabe 2 · 2019



Seite 7

PROJEKTE

Sportprojekt: „Ich versuche, Defizite auszugleichen“

.....

Seite 10

AUS DER KLINIK

Interview mit Prof. Julia Hauer

.....

Seite 22

WISSENSWERTES

**„Das Leben nach dem Krebs“:
Gespräch mit Paralympics-
Siegerin Christiane Reppe**

www.sonnenstrahl-ev.org

Inhalt

	Editorial 3
	Aus dem Verein
	Psychologin Stephanie Jahn stellt sich vor 4
	Elterngruppe Dresden: Gemeinsam klettern schweißt zusammen 4
	AktivCamps: Gefühle – (k)eine komplizierte, aber vielfältige Kiste..... 5
	Benefizkonzert: Berührende Klänge, emotionale Reden 6
	Projekte
	Sportprojekt: „Ich versuche, Defizite auszugleichen“ 7
	Reittherapie: Auf dem Rücken der Pferde..... 8
	Aus der Klinik
	Interview mit Prof. Julia Hauer: „Vor zehn Jahren hätten wir noch gesagt, Krebs sei ein Zusammentreffen zufälliger Faktoren“..... 10
	Wissenswertes
	Reha nach Krebstherapie: Wieder aufleben 12
	Reha-Bericht: Mehr erreicht, als jemals erhofft 13
	Wissenschaft: Rückblick auf die Tätigkeit von Prof. Meinolf Suttorp – Impressionen und Innovationen von 2001 bis 2018 14
	Interviewreihe „Das Leben nach dem Krebs“: Im Gespräch mit Paralympics-Siegerin Christiane Reppe 22
	Unterstützer
	Dresdner TresenLesen in der „100“ – Lesen für den guten Zweck..... 24
	Motorsportler mit Herz 24
	Wir sagen DANKE an unsere Unterstützer 25
	Hier stehen unsere Spendenhäuser..... 29
	Termine
	Das Jahr 2019 im Überblick 30
	Kontakt
	Impressum 31



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

„Sport und Bewegung sind wichtig, um Grenzen neu auszuloten nach einer schweren Erkrankung wie Krebs“

in Bewegung zu sein, tut gut. Das spüren wir alle, wenn der Frühling uns wieder mehr in die Natur lockt, zu Spaziergängen und Wanderungen einlädt und wir – guten Vorsätzen folgend – mehr Sport treiben.

Wenn ein Kind oder Jugendlicher an Krebs erkrankt, folgt nicht nur eine langwierige und kräftezehrende Behandlung, sondern auch eine starke Einschränkung der Bewegungsfreiheit für einen langen Zeitraum: Die Patienten verbringen Wochen und Monate in Krankenhauszimmern; teils ist der Bewegungsradius auf die Länge der Schläuche von Infusionen oder Überwachungsgeräten beschränkt, Unwohlsein und Schmerzen erzwingen Bett-ruhe, persönliche Kontakte bestehen nur zum engsten Familien- und Freundeskreis, Ausflüge und Urlaubsreisen sind gestrichen ...

Umso befreiender ist es, nach dem Therapieabschluss endlich wieder jeglichem Bewegungsdrang nachgeben zu dürfen. Manche Kinder und Jugendliche benötigen dabei jedoch ein wenig Anschlag. Oft sind veränderte Körperwahrnehmung, Ängstlichkeit und fehlendes Vertrauen in die eigenen Kräfte Probleme, bei denen die ehemaligen Patienten an die Hand genommen und begleitet werden müssen. Sie müssen ihre Grenzen neu ausloten. Deshalb haben wir eine breite Palette an Nachsorgeangeboten, die sich genau auf diese Themen konzentrieren. Es gibt zum Beispiel unser Schwimmprojekt, das den kleinen und großen „Kraulquappen“ wöchentlich die Möglichkeit bietet, sich im Wasser auszupowern und gesund den gesamten Bewegungsapparat zu stärken. Ein riesiger Dank gilt den Projektleitern Sabine und Steffen, die das Projekt mit Herz und Energie im Ehrenamt leiten.

In dieser Ausgabe berichten wir Ihnen ausführlich, wie das Pferd Lilli bei der Reittherapie die Heilung körperlicher Einschränkungen fördert (S. 8). Lesen Sie außerdem, wie Therapeut Uwe Klippel in der wöchentlichen Sportthera-

pie dafür sorgt, dass die ehemaligen von Krebs betroffenen Patienten ihre Leistungsfähigkeit wieder Schritt für Schritt aufbauen – auch, um wieder voll von ihrer Umwelt akzeptiert zu werden und sich so normal wie möglich fühlen zu können (S. 7). Eine besondere – und besonders sportliche – Frau präsentieren wir Ihnen diesmal in unserer Interviewreihe „Das Leben nach dem Krebs“: Mutmacherin Christiane Reppe erzählt über ihre Krankheit, ihren Werdegang und wie sie zum Sport kam. Sie ist Paralympics-Goldmedaillengewinnerin im Handbiken und plant gerade die Erweiterung ihrer Medaillensammlung bei den Paralympics in Tokyo im Triathlon (S. 22).

Neuigkeiten aus der Klinik erfahren Sie in einem Interview mit Prof. Julia Hauer. Seit Anfang 2019 ist sie die Leiterin der Dresdner Kinderonkologie am Universitätsklinikum und erzählt, wie die neue Antikörpertherapie die Heilungschancen bei Leukämie und Lymphomen im Kindesalter erhöhen kann (S. 10).

In einem umfangreichen Artikel gibt ihr Vorgänger Prof. Meinolf Suttorp einen Überblick über seine Forschung zu kindlichem Krebs in 18 Jahren wissenschaftlicher Tätigkeit am Dresdner Universitätsklinikum (S. 14). Nach seiner Emeritierung steht er dem Sonnenstrahl e. V. auch weiterhin als wissenschaftlicher Berater zur Seite und ist seit Februar 2019 außerdem ein zusätzliches, kooptiertes Mitglied des Vereinsvorstandes.

Auch möchte ich Ihnen schon einmal unser diesjähriges Sommerfest ankündigen. Es findet am Samstag, dem 31. August 2019 an der Buschmühle in Ohorn statt. Für Bewegung sorgen dort im Übrigen die Jungs vom Harley Davidson Chapter Dresden! Wir freuen uns drauf! Viel Spaß beim Lesen wünscht

Ulrike Grundmann
Leiterin Psychosozialer Bereich



Psychologin Stephanie Jahn stellt sich vor



Seit Januar 2019 bin ich als Psychologin auf der onkologischen Kinderstation KIK-S2 (manchmal auch S7) für die kleinen und großen Patienten sowie deren Familien da. Finanziert durch den Sonnenstrahl e. V. begleite ich sie in ihrem stationären Alltag und bereite sie spielerisch auf so manche Herausforderung, wie Chemotherapien, Bluttransfusionen, MRTs und anderes, was Angst oder Sorge hervorrufen kann, vor.

Bereits zu Schulzeiten wusste ich, dass ich einmal einen sozialen Beruf ausüben möchte. Psychologin ist für mich nicht nur ein Beruf. Es ist mir wichtig, die mir anvertrauten Aufgaben mit Herz und Seele zu übernehmen. Die Arbeit mit der gesamten Familie ist mir ein großes Anliegen.

Mein Studium habe ich im Jahr 2014 an der Freien Universität zu Berlin abgeschlossen und befinde mich in den letzten Zügen meiner Gesprächspsychotherapeutenausbildung für Kinder und Jugendliche. Spieltherapeutische Elemente spielen darin eine große Rolle, die ich wunderbar in meine Arbeit auf Station einfließen lassen kann und möchte. In diesem Sinne freue ich mich auf viele neue Erfahrungen, Bereicherungen und gemeinsame Entwicklung, denn in einer guten Therapie entwickeln sich PatientIn und TherapeutIn gleichermaßen.

Ihre Stephanie Jahn

Elterngruppe Dresden

Gemeinsam klettern schweißt zusammen

Im März fand wieder ein besonderer Termin der Elterngruppe Dresden statt: Väter mit ihren Kindern – ehemalige junge Patienten und Geschwister – ließen die Karabiner klicken und powerten sich in der Kletterhalle XXL in Dresden aus. Unter fachkundiger Anleitung und Sicherung wagten sich sowohl die Männer als auch die Kinder und Jugendlichen auf die teils kniffligen Routen der Kletterwände in schwindelerregende Höhen.

Das Klettern hat nicht nur auf physischer Ebene eine ausgeprägte Fitmacherwirkung, zum Beispiel durch das Erlernen neuer und ungewöhnlicher Bewegungsabläufe sowie den Kraftaufwand, der nötig ist. Auch psychisch stärkt es alle Beteiligten, die ihrem Sicherungspartner vertrauen müssen und vor allem am Ende das kribbelnde Siegesgefühl auskosten dürfen. Ein aufregendes Erlebnis, das zusammenschweißt und stark macht für die Herausforderungen des Alltags und der Krankheitsverarbeitung! UG



14 Väter und 22 Kinder trafen sich in der Kletterhalle des XXL Dresden. Viele kennen sich bereits aus den Vorjahren und nutzen die Gelegenheit, um sich miteinander auszutauschen und sich gegenseitig zu unterstützen.

Wir danken der AOK PLUS für die Unterstützung des Treffens aus Mitteln der Selbsthilfeförderung!

AktivCamps

Gefühle – (k)eine komplizierte, aber vielfältige Kiste

Von Dajana Wiese

Das Wintercamp 2019 führte in diesem Jahr die Geschwisterkinder zwischen 7 und 12 Jahren ins Landschulheim nach Johannegeorgenstadt. Mit gemischten Gefühlen und bei frühlinghaften Temperaturen stiegen 13 Kids und 3 Betreuer am Sonntag in Dresden in zwei kleine Busse. Eine bunte Truppe aus „alten Hasen“ und „Erstlingen“ wollte sich den Herausforderungen eines Wintersportcamps stellen. Dazu benötigten wir natürlich Schnee. Viel Schnee! Mal sehen ...

Nach circa 2 Stunden erreichten wir unser Ziel, das zur Freude aller an den meisten Stellen von einer geschlossenen Schneedecke bedeckt war. „Cool!“ schallte es durch die Busse und die Vorfreude wuchs. Noch bevor wir das erste Abendbrot einnehmen wollten, liehen wir für alle das nötige Wintersportmaterial. Jeder durfte zwischen Snowboard und Skiern wählen.

Die nächsten drei Tage galt es dann die Erdanziehungskraft zwischen Po und Schnee auf den Brettern bzw. dem Brett zu überwinden, eine Balance in der Vertikalen zu finden und eine gute Figur beim Bremsen zu machen. Motivation und Ausdauer waren gefragt. Eine gewisse Resistenz gegenüber blauen Flecken und Druckstellen im Skischuh ermöglichte schnelle Erfolge und fast alle konnten am dritten Tag die Piste selbstständig und ohne viel Bodenkontakt bewältigen. Auch die Liftfahrt entwickelte sich – nach den ersten Bedenken – zu einer Erholungsphase zwischen den Abfahrten.

Am vierten Tag wechselte die gesamte Gruppe auf die Langlaufskier. Diese Sportart stieß zuerst auf wenig Begeisterung, weckte aber mehr Ehrgeiz bei den Kids als erwartet. In einem Ski-Stadion in der Nachbarschaft mit gespurten Loipen sollte jeder mindestens eine Runde von 2,5 Kilometer zurücklegen, um ein Gefühl für diese Sportart zu bekommen. Dass einige Kids sogar freiwillig 10 Kilometer bewältigen würden, hätte von den Betreu-

ern niemand gedacht. Den dann folgenden Regentag verbrachten wir alle gemeinsam im „Freizeitbad Greifensteine“ mit Rutsche, Wellenbad und Sauna. Am letzten Tag wartete noch ein Highlight auf die Gruppe: der Besuch der Husky Farm „Black Lake Lodge“. Die beeindruckende Vielfalt der Tiere, ihre Kraft, das Temperament und die Ausdauer durften wir hautnah kennenlernen. Nach der wilden und freudigen Begrüßung im Gehege ging es dann mit Power über die verbliebenen Schneereste auf Tour.

Zu unserem Camp gehörte wie immer die Auseinandersetzung mit einem bestimmten Thema. Dieses Jahr waren es „Gefühle“. Gefühle stellen ein Signalsystem dar, mit dem wir ausdrücken können, ob uns etwas gefällt oder nicht gefällt. Das ist manchmal gar nicht so einfach entweder genau zu erkennen, was der andere gerade empfindet, oder das auszudrücken, was man selbst fühlt. Mit vielen unterschiedlichen Methoden und Spielen übten wir uns darin, uns gegenseitig zu „lesen“ oder eben klar auszudrücken. Als besonderes Ausdrucksmittel diente uns eine klingende Kiste, eine Cajón (span. „Kiste“), die jeder im Verlauf der Woche baute. Am letzten Tag konnte dann jeder seine „Gefühlskiste“ bespielen und zeigen wie es in ihm gerade aussah. Und das war gar nicht so kompliziert.





Fotos: Matthias Ander

Benefizkonzert

Berührende Klänge, emotionale Reden

Von Silivia Ender

Die Begeisterung war zu spüren – das 21. Benefizkonzert des Sonnenstrahl e. V. war wieder ein musikalisches Highlight. Der Dresdner Kreuzchor und das Junge Sinfonieorchester des Landesgymnasiums für Musik Carl Maria von Weber musizierten in der Dresdner Kreuzkirche zugunsten krebskranker Kinder. Die begnadeten Sänger und Musiker machten diesen Abend unter der Leitung von Wolfgang Behrend wieder zu einem erstklassigen Konzerterlebnis. Mit Stücken von Felix Mendelssohn Bartholdy, Johann Sebastian Bach und Ola Gjeilo führten sie ruhig, besonnen und einfühlsam durch den Abend und schafften dabei berührende, beschwingte und andächtige Momente. Glanzpunkt war das Doppelkonzert für Klarinette, Viola und Orchester op. 88 von Max Bruch, bei dem die beiden Solistinnen Elisa-Theres Weber (Klarinette) und Franziska Schwarz (Viola) die Gäste in ihren Bann zogen.

Die Redner des Abends waren Superintendent Christian Behr, der die Gäste im Namen der Kreuzkirche herzlich begrüßte, und Annett Hofmann, die in Vertretung der Schirmherrin Sozialministerin Barbara Klepsch gekommen war, und mit ihren warmherzigen, sehr persönlichen Worten die Arbeit des Sonnenstrahl e. V. würdigte. Emotionaler Höhepunkt war die Dankesrede von Julian Mildner. Mit der bewegenden Erzählung seiner eigenen Geschichte gab der ehemalige Patient einen Einblick in die Gefühls- und Gedankenwelt eines erkrankten Kindes. Einen Moment der absoluten Stille schenkte den Besuchern die Andacht für die an Krebs verstorbenen Kinder, bei der eine Kerze durch das Mittelschiff bis zum Altar getragen wurde.

Unser unbeschreiblicher Dank gilt allen, die diesen Abend wieder einmal unvergesslich gemacht haben! Das sind vor allem die Kreuzkirche Dresden, die uns seit 1999 ihre Räumlichkeiten zur Verfügung stellt, der Dresdner Kreuzchor, das Junge Sinfonieorchester des Landesgymnasiums für Musik Carl Maria von Weber, die beiden Solistinnen Elisa-Theres Weber und Franziska Schwarz, der künst-

lerische Leiter und Dirigent Wolfgang Behrend, unsere Partner und Sponsoren, die bei allem, was rundherum benötigt wurde, so fantastisch geholfen haben und all die ehrenamtlichen Helfer, die den Abend so engagiert begleitet haben! Und natürlich geht auch ein riesengroßes Dankeschön an die Besucher des Konzerts, die mit dem Kauf ihrer Karte jedes Jahr aufs Neue so viel zur Arbeit des Sonnenstrahl e.V. beitragen. Wie in den vergangenen Jahren fließen alle Einnahmen des Abends in die psychosoziale Beratungsstelle des Sonnenstrahl e. V., die betroffene Familien und ihre Angehörigen in der Nachsorge unterstützt.

Wir blicken jetzt schon voller Vorfreude auf das 22. Benefizkonzert am 27. März 2020 und hoffen, Sie alle wieder in der Kreuzkirche begrüßen zu dürfen.



Franziska Schwarz und Elisa-Theres Weber standen beim Doppelkonzert von Max Bruch im Mittelpunkt (oben li.). Annett Hofmann (li.), hielt ein berührendes Grußwort, und Julian Mildner (oben re.) schilderte seine Erfahrungen als ehemaliger von Krebs betroffener Patient.

Sportprojekt

„Ich versuche, Defizite auszugleichen“



Von Annegret Riemer

Im Flur liegen Stäbe aneinander gereiht, an den Enden stehen Kegel. Aus dem Sportraum am Ende des Ganges kommen Geräusche von hüpfenden Bällen: Uwe Klippel, der Sporttherapeut des Sonnenstrahl e. V., bereitet gerade die „Unterrichtsstunden“ seiner beiden kleinen Sportgruppen vor – zuerst kommen die Kleinen von derzeit 6 bis 8 Jahren, dann die Großen von 11 bis 15.

Seit über 10 Jahren baut er schon die Fähigkeiten seiner Schützlinge auf und aus. Manche kamen nach der Krebstherapie mit Gleichgewichtsproblemen, Störungen des Sehens oder geschwächten Muskeln zu ihm – alles Dinge, die die Lust auf Bewegung nicht gerade fördern. Dem Therapeuten ist es wichtig, ihnen den Spaß an körperlicher Bewegung, die Freude am Herumtoben zurückzubringen und das Vertrauen in ihre körperlichen Fähigkeiten zu stärken. „Ich versuche, individuelle Defizite auszugleichen“, sagt er. „Bei manchen ist das ein langandauernder Prozess, andere sind recht schnell wieder fit.“ Die Kinder, die zurzeit zu ihm kommen, sind schon lange dabei. Wirklich große Unterschiede im Vergleich zu Gleichaltrigen sieht Uwe Klippel bei ihnen inzwischen nicht mehr. Im Gegenteil, er greift sogar viele Elemente des Schulsports auf und sorgt dafür, dass die ehemaligen Patienten mit ihren Mitschülern locker mithalten können.

Gerade das Mithaltenkönnen ist für die Bewältigung der Erkrankung und ihrer Spätfolgen wesentlich, denn die physische und psychische Regeneration sind eng miteinander verknüpft. So normal wie möglich zu sein und von ihrer Umwelt akzeptiert zu werden, ist erfahrungsgemäß das Wichtigste für die betroffenen Kinder. Die körperliche Belastbarkeit spielt dabei eine zentrale Rolle, denn sie stärkt das Selbstwertgefühl. „Natürlich gibt es Kinder, aus denen werden nie leidenschaftliche Sportler, gerade wenn ihre Einschränkungen nach der Krebserkrankung zu ausgeprägt sind“, ergänzt Klippel. „Wichtiger ist, dass sie zum Beispiel eine Wanderung durchhalten oder sich trauen, mal zu klettern.“ Die Angst zu verlieren, sein eigenes

individuelles Tempo besser einschätzen zu können und dieses auch zu akzeptieren, ohne sich deswegen schlecht zu fühlen, darum geht es ihm.

Mit Hausaufgaben haben seine Schützlinge übrigens kein Problem. Sie sind ehrgeizig und üben das, was neu für sie ist. Die 6-jährige Anna kommt während unserer Unterhaltung schon mal herein und schnappt sich das Springseil. Das hat sie letzte Woche zum ersten Mal überhaupt ausprobiert – und geübt, wie man sieht. Warum sie jede Woche hierher kommt? „Ich weiß nicht“, sagt sie erst ratlos. Dann fällt ihr ein, was ihr besonders gut gefällt: „Wir sind nur wenige. Das ist viel besser als in der Schule!“

Da die Eltern ihre Kinder normalerweise zur Sporttherapie bringen bzw. von dort abholen, hat Uwe Klippel immer einen kurzen Draht. Er spricht auch Empfehlungen aus, in welchen Sportarten die Kinder aufgrund besonderer Talente weiter gefördert werden sollten. Auf seine Anregung hin sind schon einige der ehemaligen jungen Patienten in Sportvereine eingetreten oder haben sich bei der Freiwilligen Feuerwehr angemeldet. So ist das Sportprojekt ein erfolgreicher Baustein in der Sonnenstrahl-Nachsorge, deren übergreifendes Ziel heißt: zurück in ein normales vitales Leben!



Uwe Klippel bei der „Sportstunde“ im Elternhaus Sonnenstrahl: Gleichgewicht, Koordination und Kraft sind wesentliche Bausteine der körperlichen Belastungsfähigkeit. Deshalb trainiert er mit den Kindern und Jugendlichen gezielt diese Fähigkeiten, um sie für Schule und Freizeit fit zu machen.



Auf dem Rücken der Pferde

Seit vielen Jahren schon ermöglicht der Sonnenstrahl e. V. Kindern und Jugendlichen, die durch eine Krebstherapie bestimmte körperliche Beeinträchtigungen zurückbehalten haben, Reittherapie. Bei welchen Beschwerden und auf welche Weise Reittherapie wirksam ist, erklärt der nachfolgende Artikel.

Von Phylicia Seidel

Tina strahlt noch übers ganze Gesicht. Bis eben hat sie noch auf Lillis Rücken ein paar Runden gedreht. Ganz langsam und ruhig schritt die 10 Jahre alte Haflingerstute mit dem goldbraunen, in der Sonne schimmernden Fell voran. Tina saß dabei auf ihrem Rücken und wiederholte konzentriert, aber mit sichtlicher Freude die Übungen, die Hippotherapeutin Elisabeth ihr zeigte. So musste Tina ihre Arme so weit wie möglich in die Luft strecken, sich auf Lillis Rücken vorsichtig umsetzen oder durfte einfach nur ihrem Atem lauschen und ihre Wärme spüren. Aber nicht nur die 12-jährige Patientin freut sich auf die Therapiestunden. Auch ihre Mutter begleitet sie gern und genießt es, ihrer Tochter dabei zuzusehen, wie sie von Mal zu Mal Fortschritte macht. „Man hat schon nach wenigen Einheiten eine deutliche Verbesserung in ihrer Körperhaltung bemerkt“, findet sie.

Bei Tina wurde 2017 ein Ewing-Sarkom diagnostiziert. Neben Chemotherapie und Bestrahlung erfolgte bei einer Operation auch die Entfernung einer Rippe. Die Nachwirkungen spürt sie noch immer, doch es wird besser – besonders dank der Reittherapie, die entsprechend ihrer Bedürfnisse und ihrer Vorgeschichte ganz individuell an sie angepasst ist.

Es gibt diverse Möglichkeiten, Kinder und Jugendliche im Anschluss an die medizinische Intensivtherapie gezielt zu fördern und dabei zu unterstützen, die Fähigkeiten, die ihnen durch die Behandlung verlorengegangen sind, wieder zu stärken und zurückzuerlangen. Eine dieser Möglichkeiten ist das therapeutische Reiten, welches vom Sonnenstrahl e. V. Dresden nach der Krebsbehandlung gefördert sowie finanziert wird. Die Zielgruppe des Therapieangebotes sind ehemalige junge Patienten ab 3 Jahren, die sich in der Nachsorge befinden und Probleme der Muskeln, des Gleichgewichts oder der Körperwahrnehmung haben. Durchgeführt wird das Angebot von einem Therapeuten oder einer Therapeutin mit anerkannter Ausbildung in Wohnortnähe der Familie. Doch was ist „Hippotherapie“ überhaupt?

Tina (12) absolviert auf dem Biohof Ardelt in Freital verschiedene Übungen auf dem Pferd Lilli. Unter anderem dreht sie sich ohne abzusteigen auf deren Rücken, eine Übung, die Kraft erfordert und das Gleichgewicht trainiert. Am Ende der Therapieeinheit stärkt sie noch einmal mit Streicheleinheiten das Vertrauen zu der Stute.



Hippotherapie ist eine ärztlich verordnete physiotherapeutische und psychotherapeutische Therapiemöglichkeit mit und auf dem Pferd – auf der Basis körperlicher Stimulation. Sie ist auf orthopädische, neuropädiatrische sowie neurologische Krankheitsbilder ausgerichtet und wird vorrangig als Einzelbehandlung durchgeführt. Hippotherapie stellt eine sehr umfassende Therapieform dar, bei der die Autonomie, das Selbstwertgefühl, die kommunikativen Fähigkeiten sowie die damit verbundene Entwicklung der Persönlichkeit gefördert und gefestigt werden sollen. Dabei werden die Attribute des Pferdes genutzt, die aus seinen arteigenen Merkmalen und seiner körperlichen Veranlagung resultieren – ebenso wie seiner natürlichen, taktreinen und rhythmischen Vorwärtsbewegung im Schritt: Die Kräfte, die aus der rhythmischen Vorwärtsbewegung des Pferdes kommen, gehen auf den menschlichen Körper über und fördern ihn unwillkürlich auf verschiedenen Ebenen.

Der direkte Kontakt von Pferd und Reiter sorgt dafür, dass die Bewegung des Pferdes als Schwingungsimpuls auf den gesamten Körper des Reiters übertragen wird, wodurch unterschiedliche Bewegungsabläufe stimuliert werden. Die Impulse des Pferdes sorgen dafür, dass der gesamte Bewegungsapparat des Patienten positiv beeinflusst wird und die gesetzten Reize ebenso positiv auf alle empfänglichen nervlichen Systeme des Reiters wirken. Dazu gehören das Gleichgewichtssystem, der Koordinationssinn, die Körperhaltung und das Gangbild. Auch bei Tina sind die Erfolge schon sichtbar.

Nach ca. dreißig Minuten ist ihre Therapiestunde vorbei. Allerdings kann sie die nächsten Male kaum abwarten, wie sie verrät. Die bisherigen Therapieeinheiten haben ihr merklich gut getan, obwohl es gerade einmal zehn waren. Daher ist es auch nicht verwunderlich, dass sie eine Verlängerung der Hippotherapie erhalten hat. Doch auch danach möchte Tina unbedingt weiter reiten. Dann jedoch als Hobby in ihrer Freizeit – die richtige Ausrüstung dafür hat sie schon.





„Vor zehn Jahren hätten wir noch gesagt, Krebs sei ein Zusammentreffen zufälliger Faktoren“

Prof. Julia Hauer leitet seit Januar 2019 die Kinderonkologie am Universitätsklinikum Dresden und forscht zu den genetischen Ursachen von kindlichen Krebserkrankungen, insbesondere Leukämien.



Prof. Dr. med. Julia Hauer leitet seit Januar 2019 die Kinderonkologie und -hämatologie am Universitätsklinikum Dresden (Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin). Zudem ist sie seit 2018 auf die Professur für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie an der Medizinischen Fakultät Carl Gustav Carus der TU Dresden berufen. Nach dem Studium der Humanmedizin und ihrer Promotion an der LMU München sowie der Assistenzarztzeit in München und Paris, widmete sie sich am Universitätsklinikum Düsseldorf speziell der Kinderonkologie, -hämatologie und klinischen Immunologie. 2017 wurde sie in Düsseldorf zur W2-Professorin für Experimentelle Pädiatrische Hämatologie und Onkologie berufen und erforschte insbesondere genetische Veranlagungen als mögliche Ursache für das Auftreten von Krebs bei Kindern.

Ein Interview von Annegret Riemer

Frau Prof. Hauer, was war für Sie der ausschlaggebende Faktor, sich für Dresden zu entscheiden?

Ausschlaggebend aus der klinischen Perspektive war, dass die Uniklinik Dresden eine sehr kompakte Kinderonkologie hat, die zudem räumlich in einem eigenen Gebäude etabliert ist. Außerdem hat der Campus kinder-onkologisch sehr viel Potential, zum Beispiel durch die Protonentherapie – sie ist ein Alleinstellungsmerkmal vor allem für Kinder mit nichtoperablen Kopf-Hals-Tumoren in Ostdeutschland. Dann die starken Internisten für den Ausbau der Stammzelltransplantation und eine sehr breit aufgestellte Kinderklinik mit vielen Disziplinen und einer hervorragenden Intensivstation. Bemerkenswert ist die Kinderneurologie mit dem Sozialpädiatrischen Zentrum, mit dem wir in enger Kooperation die Hirntumor-Patienten betreuen. Das ist standortspezifisch, das kenne ich von anderen Kliniken nicht in diesem Maße. Für Patienten mit Hirntumor ist diese Art der Versorgung von hoher Bedeutung da sie oft neurologische Defizite haben und man ihnen mit einer neuropädiatrischen Betreuung viel gerechter wird als mit alleiniger Behandlung durch Kinderonkologen. Von der wissenschaftlichen Seite aus betrachtet war die enge Bindung der Dresdner Kinderonkologie an das NCT (Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Dresden) und DKFZ (Deutsches Krebsforschungszentrum) ausschlaggebend, denn dadurch bieten sich für die Forschung wahnsinnig schöne Möglichkeiten.

Sie haben sich in Düsseldorf auf die Erforschung genetischer Einflüsse auf die Krebsentstehung bei Kindern konzentriert und ganze Familien auf genetische Besonderheiten untersucht. Führen Sie diese Arbeit in Dresden fort?

In der Kinderonkologie in Düsseldorf wurde eine TRIO-Studie etabliert und neu diagnostizierten Patienten angeboten. Das schloss alle kleinen Patienten und ihre Familien ein, unabhängig von der Art der Krebserkrankung. Ich habe mich speziell für die genetische Prädisposition von kindlichen Leukämien interessiert. Diese Untersuchungen haben einerseits einen wissenschaftlichen, andererseits hat sie einen absolut klinischen Nutzen für die betroffenen Familien: Wir können ihnen zurückmelden, ob es bei ihnen bestimmte genetische Veränderungen gibt, von denen wir wissen, dass diese eine Krebserkrankung begünstigen. Werden solche Gene entdeckt, können wir eine viel zielgerichtete und engmaschigere Vorsorge anbieten. Es gibt natürlich einen großen Graubereich, innerhalb dessen wir Veränderungen in den Genen finden, aber noch nicht klar sagen können, ob die gefundenen Abweichungen eine Krebsentstehung fördern können. Das ist der wissenschaftliche Teil und diese Ergebnisse melden wir den Eltern natürlich nicht zurück. Die Diagnose einer genetischen Prädisposition kann unter Umständen sehr belastend sein, sowohl für das gesunde Geschwisterkind als auch für die Eltern, wenn sie zum Beispiel noch einen Kinderwunsch haben. Oder wenn die Eltern die Prädisposition selbst vererbt haben und somit theoretisch auch erkranken könnten. Abgesehen vom direkten Nutzen, dass wir dadurch die Vorsorge verbessern können, wird mein persönliches wissenschaftliches Interesse sicherlich weiterhin bei den genetischen Ursachen für Leukämien liegen, alles kann man ja nicht abdecken. Und ja, in Dresden wird es eine eigene Studie dieser Art geben, aber die Probenentnahme und Datenanalyse werden angelehnt sein an das Studiendesign von Düsseldorf, sodass die Datensets vergleichbar sind und wir eine breitere Basis für die Beantwortung unserer Hypothesen haben.

Die Antikörpertherapie ist seit einiger Zeit fester Bestandteil des Behandlungsprotokolls bei kindlichen Leukämien und Lymphomen. Sie haben bereits Erfahrung damit. Welche Vorteile hat sie gegenüber bisherigen Therapien?

Der große Vorteil ist, dass bei der Antikörpertherapie nur die Krebszellen selbst angegriffen werden. Das ist wesentlich schonender für die Kinder. Die Krebszellen haben eine ganz spezifische Oberfläche, an der die Antikörper andocken. Das betrifft aber zunächst nur die B-Zell-Leukämien und -Lymphome, also einen ganz bestimmten Typus. Natürlich trifft es teils auch gesunde B-Zellen. Es kann sein, dass Patienten lange Zeit keine gesunden B-Zellen mehr bilden können bzw. diese wochen- bis monatelang erniedrigt sind und bei den Patienten substituiert werden müssen. Aber was die Antikörper definitiv nicht machen, sind die schweren Nebenwirkungen wie bei der Chemotherapie, z. B. Haarausfall, angegriffene Schleimhäute, Durchfälle etc. In einzelnen Fällen kann es zu einer allergischen Reaktion kommen, denn es ist ja ein immunologisches Vorgehen. Das ist aber selten. Diesen Nebenwirkungen kann man durch eine Prämedikation mit Cortison oder Fenistil vorbeugen, um die allergische Reaktion zu unterdrücken.

Sie möchten gern die Stammzelltransplantationen in der Dresdner Kinderonkologie erhöhen. Warum? Steigern Stammzelltransplantationen die Heilungschancen generell oder hat das mit dem geplanten Einsatz der Antikörpertherapie zu tun?

Nein, es geht nicht um eine schlichte Erhöhung der Zahlen. In den letzten 2 bis 3 Jahren wurden viele Kinder, die eine Indikation zur Stammzelltransplantation hatten, an andere Zentren behandelt, zum Beispiel in Berlin oder Leipzig. Es geht darum, dass die Kinder mit einer solchen Indikation weiter hier behandelt werden können. Wir haben mit der Intensivstation in der Kinderklinik eine extrem gute Zusammenarbeit. Auch die Internisten sitzen gleich nebenan und wir haben alle Möglichkeiten von der Stammzellentnahme und Aufbereitung der Präparate über experimentelle Möglichkeiten wie mesenchymale Stammzellgabe usw. Wir haben ein wahnsinnig breites Repertoire und es ist für die Eltern schon ein Unterschied, ob sie in Dresden bleiben können, gerade auch mit Geschwisterkindern, oder ob man sie für eine so lange Zeit an ein anderes Zentrum verlegt. Das andere ist, dass die Antikörpertherapien sehr, sehr schonend sind und man dann die größte Anzahl der Leukämiezellen zurückdrängen kann. Meistens reichen sie aber nicht ganz aus, um

den Patienten gesund zu machen. Aber sie sind eine exzellente Vorbereitung mit wenigen Nebenwirkungen, bevor Patienten in die Transplantation gehen. Und weil die Antikörpertherapie noch sehr neu ist, wird sie vor allem für die Hochrisikopatienten eingesetzt, z. B. für Patienten, die auf die Standardtherapie nicht so gut ansprechen, bei denen die Leukämie last nicht so schnell abfällt. Bei ihnen ist ein Rückfall wahrscheinlicher. Damit rutschen sie in die Hochrisikogruppe, für die die Antikörpertherapie verwendet wird. Von ihr weiß man, dass sie gut wirkt und die Toxizität reduziert. Das sind dann meistens Patienten, die aber noch eine Stammzelltransplantation brauchen.

Wie sieht Ihre Vision für die Kinderonkologie aus?

Wenn ich mal in Rente gehe, würde ich mir wünschen, dass wir im Bereich der Krebsprävention deutlich besser werden. Dazu gehört, dass man eine genetische Veranlagung frühzeitig erkennt und mit Vorsorgeuntersuchungen die Krebserkrankungen im besten Fall vermeiden kann.

... also auch im unmittelbaren familiären Umfeld ...

... genau. Dazu gehört aber natürlich auch die adäquatere Nachsorge, insbesondere Konzepte, um Übergänge für Kinder zu schaffen, die in jungen Jahren eine Krebserkrankung erlitten und dann erwachsen werden; die man zurück ins Leben bringen muss, wenn sie in einer kritischen Lebensphase sind, z. B. den ersten Freund oder die Freundin haben oder schon über das Thema Familiengründung nachdenken. Und das dritte ist der wissenschaftliche Bereich, indem wir uns mit Expositions-faktoren, das heißt Umweltfaktoren, z. B. Infektionen beschäftigen, gerade im Hinblick auf die Entstehung der Leukämien. Vielleicht schaffen wir es irgendwann, Patienten zu identifizieren, die aufgrund solcher Faktoren ein Risiko für eine Leukämie tragen. Vielleicht kann man dann mit ganz einfachen Maßnahmen wie Diäten den Lifestyle so verändern, dass die Kinder keine Leukämie bekommen. Vor zehn Jahren hätten wir ja noch gesagt, dass Krebs ein Zusammentreffen vieler zufälliger Faktoren ist. Heute weiß man, dass genetische Prädispositionen eine viel größere Rolle spielen als gedacht. Vielleicht lässt es sich bald steuern, ob diese genetischen Veranlagungen überhaupt zum Tragen kommen. Ziel wäre natürlich, die Leukämie komplett heilbar zu machen bzw. frühzeitig zu erkennen.

Vielen herzlichen Dank für diesen spannenden Einblick!



SOMMERFEST AM 31. AUGUST 2019 IN OHORN

Liebe Familien, am 31. August 2019 nehmen wir Sie mit nach Ohorn zu unserem Sommerfest. Dort erwarten Sie die heißen Räder des **Harley Davidson Chapter Dresden** mitsamt Harley-Fahrern und zusätzlicher Helme, damit auch alle Kinder mitfahren können. **Die Einladung zum Sommerfest erhalten Sie in den kommenden Wochen postalisch.**



Reha nach Krebstherapie

Wieder aufleben

Die Katharinenhöhe im Schwarzwald ist als Rehaklinik auf die Nachsorge für Familien mit krebserkrankten Kindern spezialisiert und hilft, Betroffene in den Alltag zu führen.



Von Stephan Maier, Geschäftsführer und Psychosozialer Leiter der Katharinenhöhe

Gemeinsam mit Familie Niemann (Bericht S. 11) haben am 2. Januar dieses Jahres 31 andere Familien ihre Rehabilitation auf der Katharinenhöhe angetreten. Alle verbindet die Erfahrung der Krebserkrankung eines Kindes. Es reisen immer alle Patienten gemeinsam an – und nach vier Wochen wieder gemeinsam ab. So entstehen schnell Gemeinschaftsgefühl und ein lebendiges Miteinander. Jeder kann Anschluss finden, die Gruppen sind überschaubar und doch so groß, dass man sich auch zurückziehen kann, wenn man Ruhe braucht – wie überhaupt die Interessen und Bedürfnisse der aufgenommenen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen in den vier Wochen den Ton angeben sollen.

Eine gelungene familienorientierte Rehabilitation setzt sich aus vielen Bausteinen zusammen. Ein multiprofessionelles Team, bestehend aus Ärzten, Physiotherapeuten, Sporttherapeuten, Masseuren und medizinische Badeameistern, Psychologen, Heilpädagogen, Ergotherapeuten, Pädagogen, Freizeitbetreuern und Lehrern, steht zur Verfügung. Gemeinsam mit den Betroffenen werden jeweils die Schwerpunkte festgelegt. So entsteht aus der großen Angebotsvielfalt für jede Familie und jeden Familienangehörigen ein ganz eigenes Programm. Neben dem Austausch mit den Gleichbetroffenen, den medizinischen und therapeutischen Anwendungen, dem psychosozialen Gesprächsangebot und den vielen Freizeitaktivitäten, ist es wichtig, Zeit für sich und Zeit für die Familie zu haben.

Die Familien sind in Appartements untergebracht, sodass Kinder und Eltern Raum für sich haben. Gemeinsame Familienaktivitäten sind nicht nur möglich, sondern auch erwünscht. Es ist doch ein tolles Erlebnis, wenn

der Vater mit dem Sohn im Werkraum einen Holzflieger baut oder sich die Mutter mit den Geschwisterkindern im Schwimmbad einmal richtig austoben kann. Auch ein Ausflug mit der ganzen Familie kann nach der langen Therapiezeit eine wichtige Erfahrung sein.

Wie bei Familie Niemann ist die Wiederherstellung der physischen und körperlichen Leistungsfähigkeit für viele Eltern, Geschwister und Krebspatienten ein wichtiges Ziel der Reha. Orthopädisches Turnen, Aquatraining, Rückenschule und Sportangebote sind vielbesucht. Jeder kann nach seinen Möglichkeiten Freude an Bewegung und Sport erleben. Für viele Patienten, die wie Eric unter therapiebedingten körperlichen Einschränkungen leiden oder nach ihrem Knochen- oder Hirntumor Handicaps und bleibende Behinderungen haben, ist Rehabilitation eine Pflichtstation. Im stationären Setting können Sporttherapie, Physiotherapie und Ergotherapie, unterstützt von einem gezielten Freizeitprogramm, eine ganz besondere Wirkung entfalten. Hier findet man erfahrene, kompetente und besonders geschulte Fachkräfte, die sich miteinander abstimmen und Hand in Hand arbeiten.

Dabei ist es oft ein erster Schritt, Sorgen und Ängste abzubauen und langsam wieder Mut zu fassen. Unter fachlicher Hilfe erleben die Patientinnen und Patienten, was sie trotz der Erkrankung noch können und was mit gezielter Therapie wieder möglich wird. Die technische Ausstattung mit Lokomotionsgerät, der elektronischen Ganganalyse, dem Physiomat, dem speziell ausgestatteten Gangparcours und den entsprechenden Übungsgeräten erleichtert die Therapie deutlich. In der intensiven Einzel-



Diana und Erik Niemann während ihrer Reha in der Katharinenhöhe im Schwarzwald.

arbeit entsteht eine tragfähige und stützende Beziehung zum Therapeuten. Unter dessen Anleitung wird es den Patientinnen und Patienten mehr und mehr möglich die eigenen Grenzen zu verschieben. Dabei heißt es, fordern aber nicht überfordern. Die erreichten Erfolgserlebnisse geben Motivation für den nächsten Schritt.

Zusätzlich zu den altersspezifischen Gesprächsgruppen gibt es spezielle Angebote für einzelne Patientengruppen. So treffen sich betroffene Kinder und Jugendliche mit dem zuständigen Arzt, einem Physiotherapeuten und einem Psychologen zu einer Skelettumorggruppe. Die Teilnahme ist freiwillig und der Austausch sehr bereichernd. Neben den Einzel- und Gruppentherapien sind auch die pädagogischen Kinder- und Jugendgruppen wichtige Erfahrungsfelder, in denen gezielt Impulse gegeben werden. Auch hier gibt es spezielle Gesprächsangebote. Da alle Bereiche miteinander verzahnt sind, an einem Strang ziehen und einander zuarbeiten, kann in vier Wochen oft Erstaunliches erreicht werden.

Das breitgefächerte Sportangebot ergänzt die Therapie und steht allen zur Verfügung. Sporthalle, Hallenbad, Fitnessraum, Kletterwand und Hochseilgarten sind immer stark besucht. Während für die Rehagruppe von Familie Niemann im Januar Skilaufen, Schlittenfahren und Schneeschuhwandern auf dem Programm standen, kommen in den restlichen Monaten die E-Bikes zum Einsatz und der Nature Guide lädt zur Erkundungstour ein. Alle Aktivitäten sollen Hilfe für ein Leben nach der Reha geben. Deshalb wird bei allen Angeboten auch darauf geachtet, dass die Familien Rüstzeug für den Alltag nach Hause mitnehmen können.

Nicht unerwähnt soll bleiben, dass es mit der kleingruppenorientierten Rehabilitation spezielle Angebote für Jugendliche ab 15 Jahren und für junge Erwachsene gibt. Für Auskünfte stehen wir Ihnen sehr gern zur Verfügung.

Kontakt:

KATHARINENHÖHE – Rehabilitationsklinik für krebs- und herzkranken Kinder mit ihren Familien und für junge Menschen
Oberkatzensteig 11, D-78141 Schönwald i. Schw.
Tel.: 07723 6503 -111 | Fax: 07723 6503 -100
www.katharinenhoehe.de



Reha-Bericht: Mehr erreicht, als jemals erhofft

Von Diana Niemann, Mutter

Anfang Januar war es endlich soweit: Wir durften mit gepackten Koffern, ganz viel Vorfreude und natürlich gewissen Erwartungen unsere langersehnte Rehamaßnahme antreten. Wir entschieden uns für die Katharinenhöhe als Spezialklinik, da wir bereits viel Gutes über die dortigen Therapiemöglichkeiten und die tolle Betreuung gehört hatten. Wir waren uns sicher, dass uns diese Einrichtung am besten auf unserem Weg helfen und unterstützen könnte und uns ausreichend Erholung bietet.

Letztendlich hat alles unsere Erwartungen noch übertroffen! Mein Sohn Erik (12) hat durch die langwierige Leukämiebehandlung Knochenschäden (Osteonekrosen) in den Beinen davongetragen. Seit Januar 2018 musste er deshalb zur Entlastung im Rollstuhl sitzen. Unsere Hoffnung war, er könne während der Reha endlich wieder etwas mehr mobilisiert werden. Mit der wahnsinnig tollen Unterstützung der Ärzte und vor allem unserer Physiotherapeutin in der Rehaklinik hat er mehr erreicht als wir uns vorgestellt hatten: Rollend rein und zu Fuß wieder raus! Was für ein Erfolg, an den wir nun daheim gut anknüpfen können und der uns wieder eine völlig neue Lebensqualität bietet.

Durch die liebevolle und unterstützende Betreuung und das Rundum-Sorglosprogramm für die Kinder hatten auch wir Großen genügend Zeit, um endlich mal abzuschalten, die Seele baumeln zu lassen, uns selbst Gutes zu tun, tolle Gespräche zu führen und sich mit anderen auszutauschen. Man hatte immer eine Anlaufstelle, um sich etwas von der Seele zu reden oder auch einfach nur – die Stille genießend – zu basteln.

Es war wunderschön, diese vielen, wieder glücklichen und munteren Kinder um sich zu haben! Zu sehen wie sie wieder leben und lachen und wieder Kind sein dürfen nach der schweren Erkrankung. Ganz besonders toll fand ich die vielen Möglichkeiten, sich sportlich zu betätigen: Fitnessraum, Aqua-Gymnastik, Kletterwand, Hochseilgarten, verschiedene Extra-Sportangebote oder der Verleih von Schneeschuhen, Schlitten und Langläufern waren spitze und wurde von uns intensiv genutzt. Die Wochen vergingen wie im Fluge, obwohl es anfangs doch so lang erschien.

An den Wochenenden gab es immer die Möglichkeit, Ausflüge zu buchen, vor allem für diejenigen, die nicht mit eigenem Auto angereist waren. So wurde es nie langweilig, denn am Wochenende gab es genug Familienzeit, weil die Therapien pausierten.

Das ganze Klinikteam ist spitze und arbeitet Hand in Hand zusammen, um den Familien einen unvergesslichen und erholsamen Aufenthalt zu schaffen! Wir mussten Ende Januar zufrieden, entspannt und dankbar unsere Koffer packen, um nun im Alltag wieder richtig durchzustarten. Aber wir kommen sehr gerne wieder!

Ein Rückblick auf meine Tätigkeit in Dresden – Impressionen und Innovationen aus der pädiatrischen Hämato-Onkologie in der Zeit von 2001 bis 2018

Von Prof. Dr. med. Meinolf Suttrop

Liebe Leser, vor einem Jahr zu Beginn des Monats April 2018 wurde ich emeritiert und befinde mich nun als Seniorprofessor im sogenannten „Unruhestand“, in welchem ich meine Zeit für anstehende Aufgaben in weiterhin laufenden Forschungsprojekten und der Lehrtätigkeit selbstständig einteilen kann. Seit dem Beginn meiner Tätigkeit in Dresden als Leiter der Pädiatrischen Hämato-Onkologie im Jahr 2001 verging die Zeit wie im Flug. Sie ist besonders von der Erinnerung an die vielen Patienten und ihre Eltern geprägt, die das Schicksal einer Krebserkrankung mit bewundernswerter Kraft angenommen haben. Eingebettet in das Netzwerk der Gesellschaft für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (GPOH) war es beglückend für mich, den Fortschritt mitzuerleben, welcher die Behandlung der krebserkrankten Kinder in knapp zwei Jahrzehnten begleitet hat und diesen in einigen Bereichen auch aktiv mitzugestalten. Für die 18 Jahre meiner Tätigkeit möchte ich im Folgenden 18 Beispiele nennen, die mich besonders bewegt und beeindruckt haben. Die Auswahl dieser Beispiele ist subjektiv, von persönlichen Eindrücken geleitet und mit keiner Wertung irgendeiner Art verbunden. Die Unterteilung in vier Themenfelder [1) Neue Medikamente; 2) Neue Wege bei Diagnostik und Therapie; 3) Neue technische Verfahren; 4) Fortschritte in der zellulären Therapie] ist ebenfalls subjektiv gegliedert. Vor allem soll dieser Artikel verdeutlichen, wie der medizinisch-technische Fortschritt Veränderungen ermöglichte, die ich in der Geschwindigkeit, mit welcher diese stattfanden, nicht für möglich gehalten hätte.

1) Neue Medikamente

Azacitidin

Das vor über 20 Jahren neu entwickelte Medikament Azacitidin wird in die DNA eingebaut und inaktiviert auch DNA-Methyltransferasen. Das dadurch veränderte Methylierungsmuster der DNA (Hypomethylierung) führt dazu, dass die normale Funktion von Genen wiederhergestellt wird, welche an der Regulation der Zellteilung, der Zelldifferenzierung und dem planmäßigen Absterbeprozess von Zellen (Apoptose) beteiligt sind. Durch die Hypomethylierung von irrtümlich methylierten Genen werden möglicherweise auch krebserdrückende Funktionen wiederhergestellt. Azacitidin stellte einen Durchbruch bei der Behandlung des Myelodysplastischen Syndroms (MDS) und der myelomonozytären Leukämie im Kindesalter (JMML) dar. Auch wenn monatlich verabreichte Therapiezyklen mit Azacitidin diese Erkrankungen nicht zu heilen vermögen, so wird die Leukämiezellmasse

deutlich reduziert und somit die Zeit bis zur Stammzelltransplantation (SZT) überbrückt. Vor allen Dingen wird durch diese Behandlung der Ausgangsstatus des Patienten deutlich verbessert. Im Jahre 2004 wurde Azacitidin von der Food and Drug Administration (FDA) für den US-amerikanischen Markt zugelassen. Die europäische Arzneimittelagentur (European Medicines Agency, EMA) erteilte die Zulassung für die EU im Dezember 2008. Eines der ersten Kinder mit myelomonozytärer Leukämie wurde bereits 2007 im Alter von 3 Jahren in Dresden erfolgreich mit dem Medikament behandelt, bevor nachfolgend die SZT von einem Fremdspender erfolgen konnte [Furlan I, et al. 2009; Blood 113:2867-2868].

Blinatumomab

Zu den großen Fortschritten bei der Behandlung einer akuten lymphatischen Leukämie (ALL) zählt ein künstlich hergestelltes Eiweiß mit dem Namen Blinatumomab. Dieses enthält die spezifischen Teile von Antikörpern, welche sowohl an die Leukämiezellen (CD19 Bindungsstelle) als auch an die T-Lymphozyten (CD3 Bindungsstelle) binden. So werden die körpereigenen Abwehrzellen direkt mit der leukämischen Zielzelle eng zusammengebracht und durch die T-Zellen abgetötet (siehe Abb. 1). Die Therapie mit diesem Antikörper war sehr erfolgreich bei Erwachse-

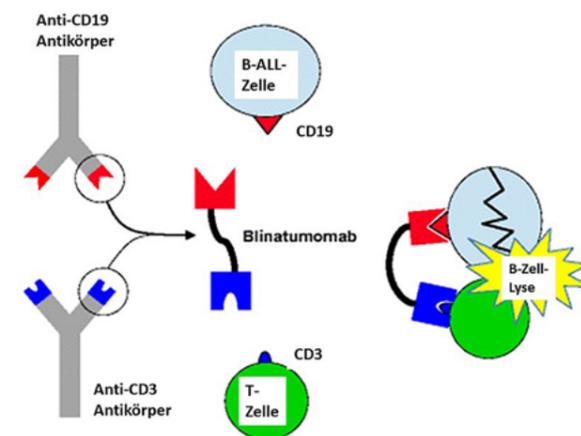


Abb. 1: Wirkmechanismus von Blinatumomab: Die spezifischen Antigenfragmente von malignen Blasten der B-Zell-ALL (CD19) werden mit dem spezifischen Fragment von T-Zellen (CD3) verbunden. Das so künstlich hergestellte bi-spezifische kleine Eiweiß mit dem Namen Blinatumomab verbindet die Leukämiezellen mit den T-Zellen und führt so zur Abtötung der Leukämiezellen (modifiziert nach: <https://media.springernature.com>).

Prof. Dr. med. Meinolf Suttrop war von 2001 bis 2018 Leiter des Bereichs Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Dresden. Er bekleidete außerdem an der Medizinischen Fakultät der TU Dresden die Professur für Kinderheilkunde mit Schwerpunkt Hämatologie/Onkologie. Seit Ende März 2018 ist er emeritiert, ist jedoch als Seniorprofessor der Medizinischen Fakultät weiterhin wissenschaftlich und in der Lehre aktiv.

Sein bedeutendster wissenschaftlicher Verdienst, für den er weltweit Anerkennung findet, ist die Therapieoptimierung der chronischen myeloischen Leukämie im Kindesalter. Auch an anderen wissenschaftlichen Fortschritten in der Kinderonkologie war er maßgeblich beteiligt.

Seit seinem Wechsel nach Dresden ist Professor Suttrop wissenschaftlicher Berater und Unterstützer des Sonnenstrahl e. V. Dresden. Im Februar 2019 wurde er vom Vereinsvorstand in den Vorstand kooptiert und übernimmt über seine beratende Funktion hinaus nun auch repräsentative Aufgaben.



nen und hat das Überleben der Patienten deutlich verbessert. Von der renommierten Zeitschrift Blood wurde die Publikation der Behandlungsergebnisse bei Erwachsenen zu den 10 besten Beiträgen im Jahr 2018 gewählt (Gökbuget N et al. 2018; Blood 131:1522-1531). Im Rahmen der ALL-Rezidivstudie wird Blinatumomab seit 2012 auch zunehmend bei Kindern in Studien eingesetzt und stellt einen bemerkenswerten Fortschritt der Therapiemöglichkeiten bei einer ALL dar [von Stackelberg A, et al. 2016; J Clin Oncol;34(36):4381-4389].

Checkpoint-Inhibitoren

Trifft eine Abwehrzelle auf ein Antigen, dann wird die Intensität der ausgelösten Immunantwort (Beispiel: „Nicht mit Kanonen auf Spatzen schießen“) und die Breite des als fremd erkannten Spektrums an Antigenen (Beispiel: „Beim Fußballspielen den Ball oder das Bein des Gegners treffen“) durch eine genaue Balance zwischen stimulierenden und hemmenden Signalen reguliert. Aktivierende Signalwege werden als co-stimulatorische Immun-Checkpoints bezeichnet; Signalwege mit hemmender Wirkung werden als co-inhibitorische Immun-Checkpoints bezeichnet und bewirken ein Herabregulieren der T-Zell-Aktivierung. Im Normalfall verhindern diese fein balancierten Mechanismen, dass das Immunsystem körpereigene Zellen und Gewebe angreift (Autoimmunreaktionen). Bei vielen malignen Tumoren sind Proteine vermehrt auf der Zelloberfläche der Tumorzellen vorhanden, welche an Immuncheckpoint-Rezeptoren binden und dabei Signale auslösen, welche die Aktivität der T-Zellen hemmen. Damit entgehen die Tumorzellen den Angriffen des Immunsystems (Abb. 2). Diese grundlegenden Erkenntnisse wurden mit dem Nobelpreis für Medizin im Jahre 2018 gewürdigt (an den US-amerikanischen Immunologen James Allison und den japanischen Immunologen Tasuku Honjo) und führten zur klinischen Entwicklung von Checkpoint-Inhibitoren. Diese Medikamente schalten durch Unterbrechung einer Bindung zwischen Rezeptor (z. B. PD-1) und seinem Liganden (z. B. PD-L) die immunsupprimierenden

Signale ab. Auf diese Weise kann das Immunsystem des Organismus die entarteten Krebszellen wiedererkennen und bekämpfen. Pharmakologisch handelt es sich bei den Medikamenten um monoklonale Antikörper, die als Infusion verabreicht werden. Die in den letzten Jahren in Studien erzielten Erfolge bei der Behandlung von Krebsarten des Erwachsenen (Lungenkarzinom, Kopf-Hals-Karzinome, Karzinome des Harntraktes), aber auch bei Krebsarten, die bei Kindern und Jugendlichen vorkommen (M. Hodgkin, Melanom) zeigen beeindruckend, wie mit den Checkpoint-Inhibitoren ein ganz neuer therapeutischer Weg beschritten wurde. Da diese Substanzklasse in ihrem Wirkmechanismus nicht spezifisch für einen Tumor ist, könnte es bei jeder Tumorart eine Subgruppe von Patienten geben, die erheblich von dieser neuen Therapieform profitiert. Die Effektivität bei pädiatrischen Krebserkrankungen bleibt aber noch abzuwarten [Mills CC, et al. 2018; Cancer Res 15;78(2):320-325].

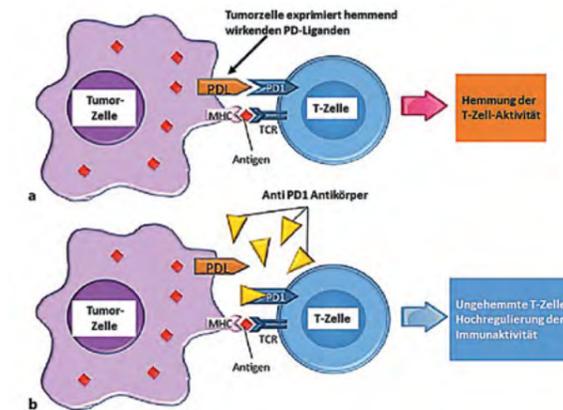


Abb. 2) Die Tumorzellen bilden auf Ihrer Zelloberfläche den PD-Liganden (PDL). Obwohl ein Tumorantigen (rote Raute) von dem T-Zell-Rezeptor (TCR) der T-Zelle erkannt wird, bleibt durch die Bindung von PDL and den PD1-Rezeptor der Aktivierung der T-Zelle aus. b) Medikamente, die als sogenannte Checkpoint-Inhibitoren (gelbe Dreiecke) die PDL-PD1 Bindung blockieren ermöglichen, dass die T-Zelle die Tumorzellen attackieren kann.

Zielgerichtete Behandlung der chronischen myeloischen Leukämie (CML)

Die CML ist eine im Kindesalter sehr seltene Erkrankung und verläuft deutlich langsamer als eine akute Leukämie. Früher war die CML nur mit Hilfe der Stammzelltransplantation heilbar. Mit der Entwicklung von oral einzunehmenden Medikamenten, den sogenannten Tyrosin-Kinase-Inhibitoren (TKI) wurde eine zielgerichtete Behandlung (engl.: „targeted treatment“) möglich mit dramatisch verbesserten Heilungsraten. TKI wie beispielsweise Imatinib blockieren weitestgehend einen Stoffwechselweg, der nur in den Tumorzellen hochreguliert ist. Durch die Gabe einer einzigen Tablette pro Tag gelingt es, binnen weniger Monate alle Krankheitszeichen der CML zurückzudrängen. Wenn über mehrere Jahre andauernd nur noch sehr wenige Leukämiezellen nachweisbar sind, kann – wie bei erwachsenen Patienten bereits gezeigt – die TKI-Therapie sogar bei der Hälfte der CML-Patienten andauernd erfolgreich komplett beendet werden. Damit wurde diese Leukämie zu einem Modell für die Behandlung von inzwischen vielen Krebsarten, deren Therapie sich völlig veränderte. Die im Jahre 1998 bei Erwachsenen begonnene revolutionär neue Behandlung konnte auch 2003 bei Kindern mit CML in Deutschland eingesetzt werden [Suttorp M, et al. 2018; Leukemia; 32(7):1657-1669]. Während an der zuvor durchgeführten Stammzelltransplantation ein Drittel der pädiatrischen Patienten verstarben, beträgt nun die Überlebenschance bei der Behandlung mittels Imatinib langfristig über 95 %. Ich bin dem Sonnenstrahl e. V. sehr dankbar, dass er durch anhaltende Förderung der Forschung zu dieser seltenen Krankheit wesentlich mit dazu beigetragen hat, den Standort Dresden zu einem weltweit bekannten Zentrum für die Therapie der CML im Kindesalter zu entwickeln [Suttorp M, et al. 2019; Blood, in press].

Arsen zur Therapie der Promyelozyten-Leukämie

Bei der akuten Promyelozyten-Leukämie (APL) handelt es sich um eine sehr seltene Leukämie aus dem Formenkreis der akuten myeloischen Leukämie (AML), an der etwa 15 Kinder pro Jahr in Deutschland erkranken. Bei der APL verharren die Zellen auf einer unreifen Vorstufe der Entwicklung (Promyelozyten-Stadium). Diese Leukämie kann so rasant verlaufen, dass der Tod binnen weniger Tage eintritt. Heute stehen wirksame Medikamente zur Verfügung, sodass die Heilung im Wesentlichen von einer schnellen und sicheren Diagnose im Labor abhängt. In China wurde mit den Mitteln der traditionellen Medizin nämlich zuerst entdeckt, dass es durch niedrig dosiertes Arsen in Kombination mit einem Vitamin A ähnlichen Medikament (Alltrans-Retinsäure; ATRA) gelingt, eine Ausreifung (Induktion der Differenzierung) der Leukämiezellen zu reifen Blutzellen (Granulozyten) zu erreichen. Damit ist die APL nach der CML die zweite Leukämieform, die ohne Chemotherapie mit nur minimalen Nebenwirkungen heilbar wurde. [Lo-Coco F, et al. 2011; Blood 118:1188-9.]

Therapie des Melanoms mit einem BRAF-Inhibitor

Die große Geschwindigkeit, mit welcher eine gezielte Therapie („targeted treatment“) ihre messbare Wirkung

entfaltet, kann höchst beeindruckend sein. Unvergessen wird mir der Verlauf bei einem Mädchen bleiben, das mit dem Rezidiv eines Melanoms (schwarzer Hautkrebs) mit zahlreichen Lungenmetastasen in schwer beeinträchtigtem Allgemeinzustand mit der Notwendigkeit einer Sauerstoffmaskenbeatmung an einem Freitagvormittag im April 2007 aufgenommen wurde. Da aus der histopathologischen Untersuchung bereits bekannt war, dass das Tumorgewebe die Mutation BRAF V600E aufwies, konnte sofort mit der Gabe des geeigneten Inhibitors (Vemurafenib) in Form von Tabletten begonnen werden. Bereits drei Tage später hatte der Zustand der Patientin sich soweit verbessert, dass sie ohne Sauerstoff und selbstständig laufend die Intensivstation wieder verlassen und zur weiteren Therapie auf die onkologische Station verlegt werden konnte.

2) Neue Wege bei Diagnostik und Therapie

Analyse von Frischgewebe beim Medulloblastom

Bei dem Medulloblastom (einem typischerweise im Kleinhirn lokalisierten Tumor) wurde bei der mikroskopischen Untersuchung (Histologie) bereits vor 20 Jahren eine seltene knotenförmige Variante abgegrenzt, die besonders bei Kleinkindern vorkommt und die eine gute Prognose auch ohne Strahlentherapie hat. Auch bei circa 10 % der älteren Kinder lässt sich eine solche besondere Variante identifizieren. Wenn bei der Tumoroperation Frischgewebe gewonnen wird, kann man eine Chromosomenanalyse durchführen (an Gewebe, welches routinemäßig in Formalin fixiert wurde, gelingt dies nicht). Diese Chromosomenanalysen zeigten, dass in Tumoren mit knotenförmigen Tumorzellansammlungen das Chromosom Nr. 7 dreifach vorkommt (normal sind nur zwei Chromosomen), während die Chromosomen Nr. 8 und Nr. 11 oft nur einfach vorliegen. Solche Tumore lassen sich mit der Standardtherapie ohne Bestrahlung nahezu 100-prozentig heilen. Um eine kleine Menge Tumorgewebe schockgefroren einzulagern, muss bei einer Operation – auch in der Nacht oder am Wochenende bei einer Notfall-OP – flüssiger Stickstoff (minus 196 °C) vorhanden sein, was organisatorisch nicht immer einfach zu realisieren ist. Diese logistische Herausforderung wurde aber gemeinsam mit den Teams der Neurochirurgie, Neuropädiatrie und der Intensivstation angenommen und gelöst, sodass sich heute die Therapiestrategie den Vorgaben des Studienprotokolls folgend an den Heilungschancen orientiert und dementsprechend risikoadaptiert durchgeführt werden kann. [Goschik T, et al. 2018; Lancet Oncol 19(12):1602-1616].

Bestimmung der Tumorart, -zellzahl oder -größe mittels Blutuntersuchung

Die Frage, ob ein Tumor auf die Behandlung anspricht, kann in Zukunft vermutlich ohne Bildgebung und ohne Biopsie mit der Analyse einer einfachen Blutprobe beantwortet werden. Ständig werden in wachsendem oder zerfallendem Tumorgewebe spezifische DNA-Moleküle und Proteine in das Blut freigesetzt (Abb. 3). Die DNA ist

typisch für den vorliegenden Tumor und ihre Menge ein Maß für die Tumorgöße. Mit sehr empfindlichen Verfahren kann auch identifiziert werden, ob der Tumor seine Eigenschaften geändert hat (flüssige Biopsie, engl. „liquid biopsy“). Bei dem Ewing-Sarkom zeigen gegenwärtig laufende Untersuchungen in der Begleitforschung zur Therapiestudie „EURO-EWING“ seit dem Jahr 2017 den hohen Stellenwert dieses neuen Verfahrens. [Krumbholz M, et al. 2016; Clin Cancer Res. 22(17):4356-65].

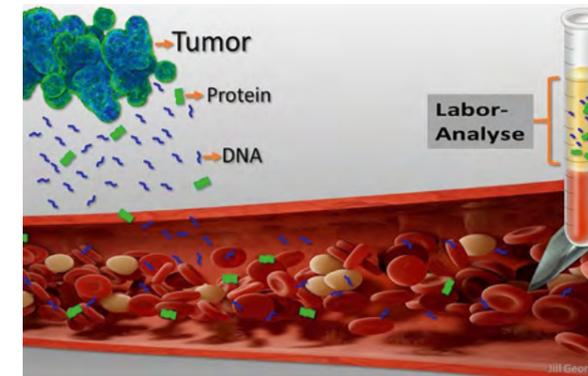


Abbildung 3: Aus einem Tumor freigesetzte Eiweiße (Proteine) und DNA-Fragmente können mit empfindlichen Labormethoden im Blut des Patienten qualitativ und quantitativ nachgewiesen werden. Damit wird eine Bestimmung der Tumorart und Zellmasse möglich, um zum Beispiel das Ansprechen auf eine Therapie einfach zu bestimmen.

Abwartende Therapie beim Neuroblastom in den ersten zwei Lebensjahren

Das Neuroblastom, welches bereits früh bei Neugeborenen und im Säuglingsalter diagnostiziert wird, verhält sich als Tumor sehr ungewöhnlich: Einerseits kann sich ein Neuroblastom nach mehreren Monaten bis Jahren Ruhezeit zu einem der bösartigsten Tumoren im Kleinkindesalter entwickeln, andererseits aber auch ausreifen zu nicht bösartigem, gesundem Nervengewebe. Deshalb wird bei einer Operation nur wenig Tumorgewebe entnommen (Biopsie), um mittels molekularer Techniken und der Chromosomenanalyse anhand klar definierter Kriterien zu entscheiden, welche Tumore nur beobachtet werden (sogenannte beobachtende Therapie [engl.: watch and wait]) oder aber behandelt werden müssen. Diese differenzierte Vorgehensweise in den letzten 10 Jahren hat einem Teil der Kinder in den ersten zwei Lebensjahren die früher routinemäßig verabreichte Chemotherapie erspart. Sie bedeutet aber auch für die Eltern eine angespannte Zeit des bangen Wartens, während mittels regelmäßiger Ultraschalluntersuchungen die genaue Größe des Tumors immer wieder vermessen wird. [Simon T, et al. 2017; Klin Padiatr.229(3):147-167.]

Verbesserung der Therapieresultate auch bei der akuten myeloischen Leukämie (AML)

Die AML ist – nach der akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) – die zweithäufigste Leukämie bei Kindern und Jugendlichen. In Deutschland erkranken jährlich etwa 100 Patienten unter 18 Jahren neu an einer AML. Wir wissen heute, dass es – abhängig von genetischen Leuk-

ämie-Merkmalen – verschiedene Unterformen dieser Leukämie gibt, die sich im Krankheitsverlauf und den Heilungsaussichten zum Teil deutlich voneinander unterscheiden. Bei der Wahl der Behandlungsstrategie wurden diese Unterschiede zunehmend berücksichtigt und haben die Heilungschancen dank der großen Therapiefortschritte in den letzten zwei Jahrzehnten nochmals deutlich verbessert. Hierfür waren vor allem verantwortlich: 1) die Therapie-Intensivierung in den letzten 40 Jahren; 2) die Effektivität der Stammzelltransplantation als Zweitlinien-Therapie, die seit 2001 Teil eines internationalen Studienprotokolls war und 3) die Verbesserung bei der begleitenden, unterstützenden Therapie mit den Verbesserungen bei der Prophylaxe und dem Management von Komplikationen [Rasche M, et al. 2018; Leukemia 32: 2167-2177]. Die Abbildung 4 zeigt, wie die Therapieresultate bei der AML zunächst im Vergleich zu den anderen bösartigen Erkrankungen im Kindesalter deutlich nachhinken. Aber mit den neueren Studien seit dem Jahr 2000 hat sich ein Anschluss an die hohen Heilungsraten ergeben, die bei anderen pädiatrischen Tumoren schon früher erreicht wurden. Die gegenwärtig geplante AML-Studie, in der individualisierte Behandlungen eine noch größere Rolle spielen werden (als neues Medikament Midostaurin bei FLT3 Mutation; das Antikörper-Wirkstoff-Konjugat Gemtuzumab Ozogamicin ist seit April 2018 ab dem Alter von 15 Jahren zur Therapie zugelassen; Medikamente, welche das DNA-Methylierungsmuster verändern wie Azacitidin, Decitabin), ist hochkomplex und wird den Erfolg bei der Therapie dieser bösartigen Leukämie hoffentlich weiter fortschreiben.

Heilung pädiatrischer Krebserkrankungen 1940 - heute

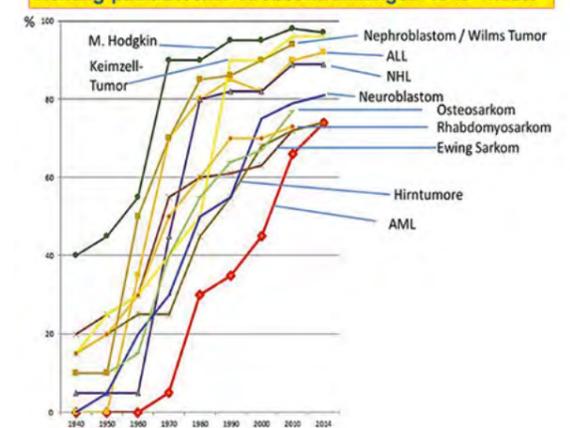


Abb 4: Heilungsraten von Krebserkrankungen im Kindesalter. Seit dem Jahr 2000 haben sich auch die Ergebnisse bei der Behandlung der AML weiter deutlich verbessert.

DNA-Analysen des gesamten Genoms zur Erfassung von Tumorprädispositions-Syndromen

Insgesamt enthält das Genom des Menschen ca. 3 Milliarden DNA-Bausteine, die rund 20 000 bis 25 000 Gene bilden. An der Entschlüsselung waren von 1990 bis April 2003 über 1 000 Wissenschaftler in 40 Ländern beteiligt. Die geschätzten Kosten betragen etwa drei Milliarden US-Dollar. Seither war der technische Fortschritt bei der chemischen DNA-Analyse, aber auch bei dem Manage-

ment der anfallenden Datenmengen mittels Hochleistungscomputern rasant. Die Kosten für eine vollständige Bestimmung der Abfolge der DNA-Bausteine (Sequenzierung) sind dramatisch gesunken und betragen heute weniger als € 10.000 und der Zeitaufwand nur noch wenige Wochen. Beschränkt man sich auf die Gene, welche im Zusammenhang mit bestimmten Krankheitsgruppen stehen, sinkt der finanzielle Bedarf auf ca. € 1.000. Somit stehen für die molekulare Diagnostik heute Hochdurchsatzmethoden zur Verfügung, um die Veränderungen der DNA zu identifizieren, welche an der Entstehung von bösartigen Erkrankungen beteiligt sind. Dies erlaubt einen tiefen Einblick in die komplexen Mechanismen der Krebsentstehung, um bereits zu erfassen, ob eine Neigung besteht, an einem Krebsleiden zu erkranken (Tumor-Prädisposition). Eine hervorragende Informationsquelle für Patienten mit Tumor-Prädispositionssyndromen findet sich unter <http://www.krebspraedisposition.de>. Die erfolgreiche Anwendung dieser Verfahren ist in der pädiatrischen Onkologie weit fortgeschritten [Ripperger T, et al. 2017; Am J Med Genet A; 173(4):1017-1037] und ebnet nicht nur den Weg für noch präzisere Diagnosen und Risikoabschätzungen, sondern auch für maßgeschneiderte Behandlungsansätze individueller Patienten. Meine Nachfolgerin Frau Prof. Dr. Julia Hauer hatte in Düsseldorf bereits derartige Untersuchungen an erkrankten Kindern und ihren Angehörigen begonnen (TRIO-Studie). Durch die großzügige finanzielle Unterstützung des Sonnenstrahl e.V. in Höhe von € 50.000 im Jahre 2019 durch Einnahmen aus der „Foodraising-Party“ kann nun auch in Dresden dieses wichtige Projekt als wissenschaftlicher Schwerpunkt in Kooperation mit der Universitätskinderklinik Düsseldorf etabliert werden.

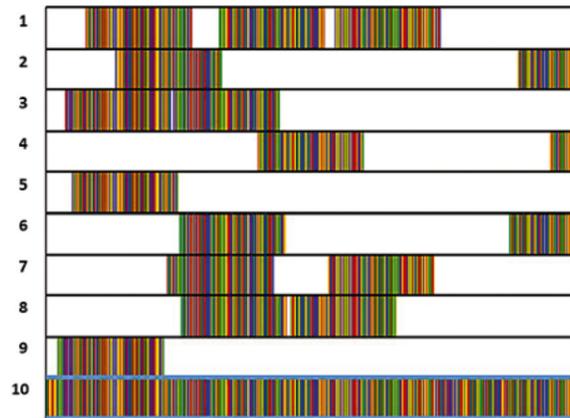


Abbildung 5: Schematisches Beispiel für die erforderliche Computer-Rechenleistung bei der Erforschung von DNA-Gensequenzen. Jeder der 4 vorkommenden DNA-Bausteine (Adenin, Cytosin, Guanin, Thymin) ist in seiner Abfolge auf dem Gen durch einen Farbstrich (gelb, rot, grün, blau) kodiert. Bei der Analyse wird die Basenabfolge der DNA-Stränge von tausenden kurzen DNA-Fragmenten (in dem Beispiel 17 Fragmente in den Zeilen 1–9) parallel aufgeklärt. Überlappende, identische DNA-Bereiche werden von Computerprogrammen identifiziert und zu der in Zeile 10 abgebildeten Gesamtsequenz zusammengefügt (Modifiziert nach: <http://docplayer.org/docs-images/24/3967637/images/11-o.png>).

3) Neue technische Verfahren

PET-CT/-MRT bei Morbus Hodgkin zur Therapiesteuerung

Die Positronen-Emissions-Tomographie (PET) ist ein bildgebendes diagnostisches Verfahren der Nuklearmedizin, mit welchem stoffwechselaktives Gewebe im Körper dargestellt werden kann. Bei dieser Untersuchung wird dem Patienten ein Zucker (Glukose) verabreicht, der mit einer radioaktiv markierten Substanz beladen ist. Im Körper wird die Glukose verstoffwechselt, wobei dieser Vorgang durch die zerfallende radioaktive Substanz eine Spur (Positronen) hinterlässt, die mit einer besonderen Aufnahmetechnik sichtbar gemacht werden kann. Da in Tumorzellen die Stoffwechselprozesse gesteigert ablaufen, können Tumoren, wie zum Beispiel Lymphome, identifiziert werden. Es besteht die Möglichkeit, PET-Aufnahmen mit anderen bildgebenden Verfahren wie der Computer-Tomographie (CT) oder der Magnetischen Resonanz-Tomographie (MRT) abzugleichen, indem die Bilder mittels eines Computers fusioniert werden (PET-CT, PET-MRT), um die Lage von Tumorgewebe genauer bestimmen zu können. In den letzten 15 Jahren wurde die PET als Standardverfahren bei der Diagnostik von Hodgkin-Lymphomen auch bei Kindern und Jugendlichen in Dresden etabliert. Bösartiges Lymphknotengewebe, welches in Folge einer verabreichten Chemotherapie abgestorben und nur noch narbig verändert vorliegt, kann mittels PET-MRT von stoffwechselaktivem Krebsgewebe unterschieden werden. Dadurch kann heute der Behandlungserfolg genau beurteilt werden und einem großen Teil der Patienten die sich früher an die Chemotherapie anschließende Lymphknoten-Bestrahlung erspart bleiben. Weiterhin kann mithilfe des PET-CT bereits im Rahmen der Staging-Untersuchungen bei Diagnose (Stadienzuordnung vor Behandlungsbeginn) zuverlässig abgeklärt werden, ob in fortgeschrittenen Krankheitsstadien ein Befall des Knochenmarks vorliegt [Purz S, et al. 2011; J Clin Oncol 29(26):3523-3528]. Üblicherweise musste früher mittels Nadelbiopsie ein kleines Stück Beckenknochen in Betäubung entnommen werden. In der Europäischen Kinder-Hodgkin-Studie kann zukünftig – gestützt auf die Ergebnisse der PET-Diagnose – auf die Knochenmarkpunktion verzichtet werden.

Bestrahlung mit Protonen

Einen besonderen Vorteil bietet bei ausgewählten Patienten die Bestrahlung mit Protonen anstelle der üblichen Gamma-Bestrahlung am Linearbeschleuniger. Es war dem besonderen Einsatz der Kollegen der Klinik für Strahlentherapie zu verdanken, dass diese über 100 Millionen teure Einrichtung in Dresden gebaut werden konnte und seit September 2014 aktiv ist. Gegenwärtig existiert nur an vier weiteren Standorten in Deutschland (Essen, Heidelberg, Marburg, München) die Möglichkeit zur Bestrahlung mit Protonen. Als großer Vorteil zählt, dass bei ausgewählten Tumoren die Hauptdosis der Strahlungsenergie in dem Tumor platziert werden kann und dadurch gesundes Gewebe weitestgehend geschont wird. Mit der Eröffnung des Zentrums in Dresden gab es sofort auch die Möglichkeit der Protonenbestrahlung für Kinder. Der



Abb. 6: Frau Prof. Dr. Mechthild Krause (Direktorin der Klinik für Strahlenheilkunde) vor der Protonenbestrahlungseinrichtung des Universitätsklinikums Dresden.

dann einsetzende Zustrom an Patienten vor allem aus anderen kideronkologischen Zentren Ostdeutschlands hat für alle Mitarbeiter immer wieder eine besondere Herausforderung bei der Unterbringung der Eltern in den Räumen des Sonnenstrahl e. V. und bei der Betreuung der Kinder in der Universitätskinderklinik dargestellt. Wir sind stolz darauf, dass wir immer irgendwie eine Lösung schaffen konnten und keinem einzigen Patienten aus mangelndem Platz diese Behandlung nicht ermöglichen konnten.

4) Fortschritte in der zellulären Therapie

Die haploidentische Stammzelltransplantation

Der seit den 1970er Jahren zunehmende Einsatz der SZT war zunächst deutlich eingeschränkt durch die notwendige Voraussetzung einer vollständigen Übereinstimmung in den Gewebemerkmalen des HLA-Systems zwischen Spender und Empfänger. Geschwister stimmen nur mit 25-prozentiger Wahrscheinlichkeit in diesen Merkmalen überein (Abb. 7). Ein deshalb zunehmender Aufbau von Fremdspenderregistern dauert seit den 1980er Jahren bis heute an und hat weltweit zu großen vernetzten Datenbanken geführt mit mehr als 20 Millionen freiwilligen Spendern. Die Chance einen genetisch passenden Spender zu finden stieg mit diesen großen Registern auf gegenwärtig circa 80 %. Parallel zu dieser Entwicklung begannen vor über 20 Jahren auch Forschungsansätze, welche Spender einsetzen, die nur zur Hälfte (haploident) in den Gewebemerkmalen mit dem

Patienten übereinstimmen. Voraussetzung dafür war die Entwicklung effizienter immunologischer Trennungsvorgänge, um die T-Lymphozyten aus dem Transplantat zu entfernen (T-Zell-Depletion), da diese bei nicht ausreichender HLA-Übereinstimmung eine lebensbedrohliche Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion (GvHD) auslösen. Das mit einer T-Zell-Depletion verbundene erhöhte Abstoßungsrisiko konnte durch eine deutliche Erhöhung der Zahl an Stammzellen im Transplantat überwunden werden. Für Kinder ist nahezu immer die Gewinnung einer großen Zahl an mobilisierten Stammzellen aus dem peripheren Blut eines haploidenten Elternteils möglich, da günstige Größenverhältnisse vorliegen (erwachsener Elternteil als Spender für ein erkranktes, zumeist kleineres und leichteres Kind). Parallel schritt die Entwicklung von Antikörpern und Separationstechniken zur Zellisolation voran. Zahlreiche Patienten, für die kein HLA-identer Spender zu finden war oder bei denen die Zeit für eine Spendersuche nicht ausreichte, sind inzwischen in Dresden haploidentisch transplantiert worden. Für mich war es ein Glücksfall, dass im Nachbargebäude in Haus 66 alle notwendigen Methoden bereits durch die internistischen Kollegen Herrn Prof. G. Ehninger und Herrn Prof. M. Bornhäuser auf modernstem Niveau vorhanden waren und weiter entwickelt wurden, so dass Verfahren zur Trennung der einzelnen Subtypen der Blutzellen in dem Transplantat uneingeschränkt auch für Kinder zur Verfügung standen. Als besonders erfolgreich erwiesen sich in den letzten Jahren moderne Ansätze, bei denen neben den B-Zellen nur noch die GvHD auslösenden gamma/delta T-Zellen entfernt werden, während die dem Schutz vor Infektion dienenden alpha/beta-T-Zellen im Transplantat belassen werden [Locatelli F, et al. 2017; Blood 130:677-685].

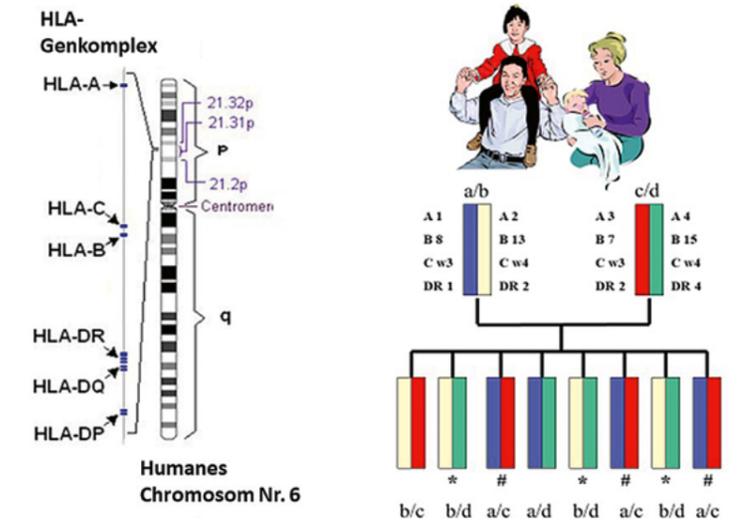


Abb. 7: Die sechs (A, B, C, DR, DP, DQ) wichtigsten Gene (engl.: „Major Histocompatibility Antigen Complex“, HLA), welche die Gewebeträgbarkeit bei der Transplantation zwischen Spender und Empfänger bestimmen, sind beim Menschen auf dem kurzen Teil (p-Arm) des Chromosoms Nr. 6 lokalisiert. Sie werden typischerweise als Ganzes („en bloc“) als Haplotyp (a=blau, b=beige, c=rot, d=grün) von den Eltern vererbt. In dem Beispiel einer Familie mit 8 Kindern sind die mit einem * und die mit einem # Kinder jeweils zueinander HLA-identisch. Jedes Kind ist mit seinen beiden Eltern haploident, da es jeweils einen Haplotyp vom Vater und den anderen von der Mutter geerbt hat.

**Erste Nabelschnurblut-Transplantation in Dresden**

Die für eine SZT notwendigen blutbildenden Stammzellen sind klassischerweise im Knochenmark enthalten und werden dem Spender in einer Operation mit Narkose entnommen. Diese können aber auch aus Blut gewonnen werden, wenn die normalerweise im Blut vorhandene geringe Zahl an Stammzellen durch ein Medikament gesteigert wird. Hierzu wird dem Spender über einige Tage ein Mobilisierungsfaktor (G-CSF) gespritzt, welcher die Stammzellen aus dem Knochenmark freisetzt und in das periphere Blut mobilisiert. In einem mehrstündigen Verfahren, das einer Blutwäsche ähnelt, werden die Stammzellen dann mit einer speziellen Maschine (Apherese) gesammelt. Auch für kleine Kinder konnte diese Prozedur in den ersten Jahren meiner Tätigkeit in Dresden mit großer Unterstützung der Kollegen und Kolleginnen in dem Bereich Transfusionsmedizin und der Medizinischen Klinik 1 etabliert werden. Im Nabelschnurblut eines Neugeborenen bzw. präziser gesagt im Plazentarestblut sind nach dem Abnabeln natürlicherweise Blutstammzellen in vergleichsweise hoher Zahl enthalten. Es ist eine in höchstem Maße anerkannt wertvolle Leistung der Kollegen der 1. Medizinischen Klinik, dass bereits seit dem Jahre 1997 eine Nabelschnurblutbank in Dresden etabliert wurde. Seither wurde bei über 9 000 Geburten das Nabelschnurblut als Spende für erkrankte Patienten gesammelt. Um aus dem gespendeten Blut ein wirkungsvolles Transplantat für einen Patienten herzustellen, sind viele aufwendige Schritte notwendig. Jede eingegangene Spende wird einer Eingangskontrolle unterzogen. Danach folgen weitere Aufarbeitungsschritte im Labor und die mehrfache Überprüfung aller Dokumente und Daten zur jeweiligen Spende. Sind alle Qualitätskontrollen bestanden, kann das hergestellte Transplantat zur Spende freigegeben werden. Im Jahre 2005 konnten wir erfolgreich die erste pädiatrische Nabelschnurblut-Transplantation bei einem zweijährigen Jungen mit akuter Leukämie in Dresden durchführen. Die Zellen waren nach der Geburt seiner Schwester eingefroren worden, da diese glücklicherweise dieselben Gewebemerkmale von ihren Eltern geerbt hatte.

Erste Stammzelltransplantation ohne Konditionierung bei einem Kind mit Immundefekt

Bei einem angeborenen Immundefekt fehlen Abwehrkräfte, so dass banale Infekte in den ersten Lebensjahren zu schwerster Beeinträchtigung führen und vor allem Virusinfektionen auch tödlich verlaufen können. Wir behandelten im Jahre 2013 einen vierjährigen Jungen aus Nordafrika, der schon in mehreren Kliniken in Frankreich und Deutschland aufgrund von andauernden Virusinfektionen mit resultierender Gedeihstörung untersucht worden war, ohne dass eine endgültige Einordnung seines Immundefektes gelang. Gesichert war lediglich, dass die T-Lymphozyten des Patienten nicht ausreichend funktionierten, um chronisch bestehende Virusinfektionen (CMV, EBV) zu eliminieren. Der Junge hatte eine ein Jahr ältere Schwester, die glücklicherweise HLA-ident war und zudem die gleiche Blutgruppe aufwies. Nach Rücksprache mit Experten für die SCT bei Immundefekten in Ulm entschlossen wir uns zu einer bisher nicht etablierten Therapie: Wir übertrugen ohne vorausgehende Chemo-

therapie (Konditionierungstherapie) eine geringe Menge T-Zellen der Schwester, um auf diesem Weg als individueller Heilversuch eine Immunkompetenz zu etablieren und die Viruselimination zu versuchen. Aufgrund der Blutgruppengleichheit konnte diese Therapie ambulant erfolgen. Wir spritzten dem Patienten zunächst eine kleine Menge von nur 3 ml Blut („ein Teelöffel“), welches der Schwester frisch entnommen wurde und 500 000 T-Lymphozyten pro kg Körpergewicht des Patienten enthielt. Die transfundierten T-Lymphozyten vermehrten sich im Empfänger und es gelang, die chronische EBV- und CMV-Infektion zu heilen. Eine GvHD-Reaktion trat nicht auf. Sechs Wochen später wurde aufgrund der komplikationslosen Verträglichkeit die doppelte Zellzahl erneut als Frischbluttransfusion (6,2 ml) in der Tagesklinik übertragen, gefolgt von der Gabe mobilisierter peripherer Blutstammzellen von der Schwester zwei Monate später ebenfalls ohne vorausgehende Konditionierung. Dieses war die erste ambulante SZT in Dresden. Der Junge lebt seither unbeeinträchtigt, besuchte den Kindergarten und inzwischen die Schule. In seinem Blut stammen 30 % – 50 % der T-Lymphozyten von seiner Schwester ab, sodass er Infekte genauso wie gesunde Kinder problemlos überstehen kann [Suttorp M, et al. 2015; Vortrag auf der Jahrestagung der Pädiatrischen Arbeitsgemeinschaft für Stammzelltransplantation und Zelltherapie (PAS & ZT), München]. Inzwischen sind in Ulm und in München weitere 5 Kinder mit T-Zell-Immundefekt auf diese Weise behandelt worden.

Virusspezifische T-Lymphozyten zur Behandlung von lebensbedrohlichen Infektionen nach Stammzelltransplantation

In den ersten Monaten nach einer SZT sind die Patienten besonders durch die Immunsuppression gefährdet. Viren, welche bei Gesunden nach einer durchgemachten Infektion lebenslang im Körper verbleiben und durch ein funktionierendes Immunsystem in Schach gehalten werden, können bei fehlenden Abwehrkräften reaktiviert werden. Hierzu zählen vor allem das Cytomegalie-Virus (CMV) und das Epstein-Barr-Virus (EBV). Weiterhin können Adenoviren den Patienten infizieren und sich unkontrolliert im Darm und dann in Blut und in vielen Organen vermehren. Medikamente mit guter Wirksamkeit gegen diese Virusinfektionen standen in den vergangenen Jahren nicht zur Verfügung. Mehreren Arbeitsgruppen gelang es aber in den letzten 15 Jahren aus dem Blut des Stammzellspenders, wenn dieser zuvor diese Infektionen durchgemacht hatte, die entsprechenden virusspezifischen T-Zellen zu isolieren und in einer Zellkultur über einige Tage zu vermehren. Diese speziellen T-Lymphozyten des Spenders können nach der SZT dem Patienten infundiert werden und lösen keine verstärkte GvHD aus. Wir haben im April 2011 zum ersten Mal eine kleine Patientin mit schwerer CMV- und EBV-Infektion mit den in Tübingen hergestellten Zellen behandelt. Inzwischen steht das Verfahren zur Zellisolation und Expansion auch in Dresden zur Verfügung.

Therapie der Akuten Lymphatischen Leukämie mit CAR-T-Zellen

Seit dem Jahr 2017 in den USA und seit August 2018 in

Europa sind Therapien mit CAR-T-Zellen (CAR = Chimäre Antigen Rezeptor) gegen die ALL zugelassen. Es handelt sich bei den Zellen um gentechnisch veränderte T-Lymphozyten des Patienten, die mit Hilfe von viralen Vektoren so umgerüstet wurden, dass sie definierte antigenerkennende Rezeptoren stabil auf ihrer Zelloberfläche exprimieren und somit ohne HLA-Antigene lymphatische Leukämiezellen erkennen und attackieren können. Die gentechnisch eingebrachte Information wird bei der Zellteilung weitergegeben, sodass die Expression des Antigenrezeptors auch auf den Tochterzellen der T-Lymphozyten nach der Zellteilung erhalten bleibt. Nach Bindung des Antigenrezeptors an das CD-19 Zielantigen auf der Leukämiezelle kommt es zur Immunantwort, als deren Folge die Leukämiezelle vernichtet wird. Mittels einer Leukapherese werden die T-Zellen des Patienten gesammelt und dann über einen Zeitraum von 2–3 Wochen im Labor expandiert, genetisch modifiziert und anschließend dem Patienten infundiert. Inzwischen sind die Daten von 75 Patienten (3–23 Jahre alt) ausgewertet [Maude SL, et al. 2018; N Engl J Med 378:439-448]. Das frühe Therapieansprechen nach 3 Monaten betrug 81 %, wobei zu beachten ist, dass diese Patienten mit etablierten Verfahren inklusive der SZT austherapiert waren. Zu erwähnen sind aber auch die Nebenwirkungen wie ein Tumorzerfallssyndrom oder das Auftreten eines Zytokin-Freisetzungssyndroms, in dessen Folge in den Jahren seit der ersten Anwendung 2011 auch einzelne Todesfälle aufgetreten sind. Die Abtötung aller Zellen, die das CD19 Antigen tragen, bedingt nachfolgend eine ausbleibende Bildung von Immunglobulinen, sodass nach erfolgreicher CAR-T-Zelltherapie wohl lebenslang Infusionen von Im-

munglobulinen notwendig sind. Eine große Herausforderung für das Gesundheitssystem stellen die Kosten dieser Therapie dar, die gegenwärtig circa € 300.000 pro Patient betragen.

Zusammenfassung

In den letzten 2 Jahrzehnten ist die Heilungsrate für krebskranke Kinder – über alle bösartigen Erkrankungen gemittelt – von 70 % auf 80 % angestiegen. Wenn also heute von 5 an Krebs erkrankten Kindern 4 Patienten geheilt werden können, dann ist das zweifelsfrei ein Fortschritt. Aber jeder an einem Krebsleiden verstorbene Patient ist ein Patient zu viel! Unvergessen sind besonders diejenigen Kinder und Jugendlichen, bei denen alle ärztlichen Bemühungen vergeblich waren und bei denen vielleicht auch diejenigen therapeutischen Möglichkeiten, welche heute Routine sind, noch nicht ausgereift waren oder gar nicht zur Verfügung standen. Sie sind uns eine Mahnung, auch weiterhin mit größten Anstrengungen die notwendige Forschung auf vielen Themenfeldern voranzutreiben. Den Mitgliedern des Sonnenstrahl e. V. gilt hierfür mein ganz besonderer Dank! Es zeichnet den Verein besonders aus, dass neben den zahlreichen Aktivitäten auf der Station und in der Villa Sonnenstrahl, welche helfen die Krebsbehandlung für die aktuell erkrankten Kinder besser erträglich zu machen, auch die onkologische Forschung kontinuierlich und mit beachtenswertem großem Einsatz gefördert wird.

**RUDERN GEGEN KREBS am 14. September 2019 am BLAUEN WUNDER in DRESDEN!**

Am 14. September 2019 findet das traditionelle „Rudern gegen Krebs“ der Stiftung Leben mit Krebs in Dresden statt (Loschwitz Brücke am Schillerplatz). Merken Sie sich den Termin vor. Wir freuen uns über jeden Besucher, der anfeuert oder mitmacht. Die Online-Anmeldung beginnt im Mai unter: www.rudern-gegen-krebs.de





„Ich weiß, dass es am Ende gut wird“



Foto: privat



Ein Interview von Annegret Riemer

Christiane Reppe (31) erkrankte mit 5 Jahren an einem Nerventumor im Oberschenkel und bekam ein Bein abgenommen. Von 2002 bis 2012 gewann sie als Schwimmerin zahlreiche Medaillen bei Weltmeisterschaften und den Paralympics. 2013 entdeckte sie ihre Liebe zum Handbike-Sport und gewann 2016 eine Paralympics-Goldmedaille in dieser Disziplin. Jetzt startet sie im Triathlon durch und plant ihre Teilnahme bei den Paralympics in Tokyo 2020. In unserer Interviewreihe „Das Leben nach dem Krebs“ erzählt sie, wie sie die Krankheit erlebt hat und wer ihre Leidenschaft für den Sport weckte.

Christiane, welche Art von Krebs hattest du und wann?

Ich war 5 Jahre, als bei mir ein Nerventumor im Bereich des Oberschenkels entdeckt und dann operiert wurde. Er war bösartig und sehr selten. Die Diagnose wurde in Dresden gestellt, aber hier hatte damals noch keiner Erfahrung damit. Sie hätten mir eine Chemo empfohlen, aber meine Mutter, die selbst Ärztin ist, hat sich damit nicht zufrieden gegeben und recherchiert. In Stuttgart fand sie einen Arzt, der diese Tumorart bereits kannte und behandelt hatte. Sein Urteil war: Das Bein muss ab. Der Tumor war tatsächlich schon sehr weit nach oben gewachsen. Meine Mutter hat dann diese Entscheidung getroffen und

das Bein wurde ab der Hüfte abgenommen. Ich hatte nach der Operation noch Bestrahlung und einige weitere OPs an anderen Stellen. Letztlich hat sich dann aber herausgestellt, dass ich nirgendwo Metastasen hatte.

Und danach war Ruhe?

Nicht ganz. Es waren nach der Bestrahlung sogar noch Krebszellen da. Aber meine Mutter war extrem besorgt, weil ich nichts mehr gegessen hatte. Sie nahm mich und die ganze Familie einschließlich Großeltern mit nach Gran Canaria in den Urlaub. Danach war alles weg. Und seitdem habe ich keine Probleme mehr.

Hast du noch bewusste Erinnerungen aus der Zeit?

Nein, ganz wenige. Ich frage mich, was man aus dieser frühen Zeit überhaupt erinnert. Aber vielleicht verdrängt man das ja auch. Ich habe Erinnerungen an manche Dinge im Krankenhaus, aber eigentlich total positive.

Und den Moment, als du dann das Bein nicht mehr hattest, hast du den bewusst erlebt?

Nein. Ich musste meine Mutter danach fragen. Sie meinte, ich hätte das alles nicht so wahrgenommen, dass mir irgendetwas fehlt.

Prothese ist nicht wirklich deins, oder? Ich habe dich bisher nur an Gehstützen gesehen.

Nein, wenn ich eine Prothese trage, muss ich eine Hüftschale tragen und das hat mich immer irgendwie gestört. Ich habe noch nie eine Prothese ausprobiert und gedacht: „Boah, tolles Gefühl!“ Ich fühle mich mit Prothese immer behinderter als ohne.

Und die Gehstützen?

Die gehören für mich dazu. Manchmal frage ich mich zwar, was das für ein Bild ergibt, wenn ich mal älter bin, so Mitte vierzig. Ich stelle mir den Anblick komisch vor. Als junges Mädchen mag das gehen, aber wenn ich älter bin? Wer weiß, vielleicht kommt dann doch der Tag, an dem man ruhiger wird und Prothese anzieht (lacht).

Wie verlief die Einschulung? Warst du auf einer normalen Schule?

Ja, meine Mutter hat gleich festgelegt, dass ich nicht in irgendeine Sonderschule eingeschult werde. Sie hat mir erzählt, dass im Grunde alles normal für mich weiterging. Meinen Mitschülern wurde einfach nur gesagt, was da passiert war und mehr nicht. Und alle Freunde, die ich vorher hatte, waren dann immer noch meine Freunde. Ich habe da keinen richtigen Bruch erlebt. Ich war schon immer jemand – egal ob auf einem Bein oder zweien oder mit und ohne Krücken –, der durch den Garten gesaust ist und alles mitgemacht hat. Ich bin auch auf Bäume geklettert. Das hat sich nach der Amputation nicht geändert.

Wie bist du eigentlich zum Sport gekommen? War das die pure Lust an Bewegung?

Nein, es hat noch eine ganze Weile gedauert. Meine Mutter war sehr ängstlich – kann man auch verstehen. Mein Vater war aber immer sehr zupackend. Der macht gern Sport und für ihn war die Situation anfangs blöd. Aber ich sprang als Kind immer herum, also warum sollte ich nicht auch Sport machen.

Hat er dich also dazu animiert?

Genau. Wir sind zusammen zum Schwimmen gegangen in die SG Dynamo – auf der 25-m-Bahn. Da hat eigentlich alles angefangen. Irgendwann habe ich alle überholt. Dann bin ich in den Verein der TU Dresden gewechselt.

Beim Schwimmen denke ich immer zuerst ans Brustschwimmen. Ich kann ja auch nichts anderes. Schwimmst du technisch wie jeder andere mit zwei Beinen auch?

(lacht) Also, das fragen immer viele. Aber ich kraule ja. Das macht keinen großen Unterschied zu Menschen mit zwei Beinen.

Du wirkst wie jemand, der von Natur aus eine sehr sportliche Konstitution hat, auch wenn das sicher mit dem intensiven Training zu tun hat. Es kommt

mir nicht so vor, als hätte Sport für dich einen therapeutischen Zweck. Manche machen das ja, um sich selbst etwas zu beweisen.

Genau. Mein Trainer betreut mich jetzt schon viele Jahre und auch viele andere Sportler mit Behinderung. Von ihnen machen so einige den Handbike-Sport aus genau diesen Gründen. Aber er sagt immer, bei mir sei das komplett anders. Ich sei von klein auf Sportlerin, ich lebe das und mache das aus anderen Motiven. Und ein kleines Huschelchen war ich ohnehin nie.

Erst bist du geschwommen, dann bist du Handbike gefahren, jetzt hast du deine ersten Triathlon-Wettkämpfe gemacht. Das Rollstuhlnnen ist ja der neue Part. Wie läuft's?

Ich habe bisher an zwei Wettkämpfen teilgenommen. Die Technik des Rollstuhlnnens erarbeite ich mir derzeit noch. Ich lasse mir von einem der besten Rennrollstuhlfahrer die Technik zeigen. Ich will ja auch gut werden. Er kann mir alles gut erklären und sein Trainer ist auch sehr hilfsbereit. Aber ich mache das intensiv erst seit drei Monaten. Kürzlich in Australien hatte ich meinen zweiten Wettkampf – ich bin deutlich besser geworden. Ich sehe da eine gute Zukunft.

Wie lange willst du deine sportliche Karriere noch vorantreiben? Sind die Paralympics in Tokyo dein letztes Vorhaben?

Ich mache so lange Sport, wie ich Lust darauf habe. Das viele Training ist ja schon hart. Und auch wenn viele sagen: „Ach, nach Australien fahren und so, das ist ja toll!“, ist eben nicht alles immer rosarot. Man ist viel allein, man reist häufig und man wird nicht reich damit. Und man muss sich schon jeden Tag motivieren.

Du machst einen sehr unängstlichen Eindruck. Hast du dir jemals Gedanken oder Sorgen gemacht, dass der Krebs zurückkommen könnte?

Ich glaube, die Angst macht einen nicht stärker. Ich bin niemand, der sich da viele Gedanken macht. Klar hab ich auch mal Angst und denke manchmal über Krebs nach, weil er in unserer Familie öfters präsent war. Aber dann verdränge ich es wieder. Es kann einem ja auch so immer etwas passieren. Ehrlich gesagt fühle ich mich eher ein bisschen wie ein Glückskind – so habe ich das in den letzten Jahren für mich reflektiert. Ich denke, das hat auch mit einer positiven inneren Einstellung zu tun. Dadurch zieht man positive Dinge an. Wenn ich mich zurück-erinnere, war ich immer mal in Situationen, in denen ich dachte: „Oh Gott!“ Aber es hat sich immer alles zum Guten gewendet, manchmal erst in letzter Sekunde. Dann entwickelt man einfach dieses Vertrauen. Auch wenn ich da jetzt nur für mich sprechen kann: Ich weiß, dass es am Ende gut wird.

Vielen Dank für dieses Mut machende Interview!

Dresdner TresenLesen in der „100“ – Lesen fur einen guten Zweck

Von Anne Schiekel



Foto: privat

Beim TresenLesen im Cafe „100“ auf der Alaunstrae Dresden konnen sich Autoren und Autorinnen mit ihren Texten vorstellen und tun gleichzeitig etwas Gutes damit. Die Spenden aus dem Sammelhut werden am Ende an ein soziales Projekt gegeben.

Kontakt:
Anne Schiekel : coryann@gmx.de

Am 09.01.2019 fand die 21. Ausgabe des Dresdner TresenLesen im Cafe „100“ statt. Das TresenLesen ist eine offene und gemeinnutzige Lesebuhne in der Dresdner Neustadt. Seit Anfang 2015 bietet sie Lesewilligen einen gemutlichen Rahmen in Kneipenatmosphere, um ihre Texte vorzustellen. Jeder, der mochte, kann vor Publikum seine selbstgeschriebenen Texte oder Gedichte vortragen. Der Eintritt ist immer frei. Die Gaste konnen eine Spende in den herumgereichten Hut legen, denn zu jedem TresenLesen wird ein gemeinnutziger Verein bespended.

Der Sonnenstrahl e. V. Dresden wurde im Januar bereits zum 4. Mal eingeladen und stellte sich und seine Arbeit vor. Am Ende des Abends, bei Poesie und Lyrik verschiedenster AutorInnen, wurde der Inhalt des Hutes, das Spendengeld, feierlich an den Sonnenstrahl uberreicht. So versucht die offene Lesebuhne TresenLesen, die Arbeit von Vereinen, die sich gemeinnutzig engagieren, zu unterstutzen und gleichzeitig AutorInnen die Moglichkeit zu geben, in einem offenen Rahmen ihre Werke zu prasentieren.

Das TresenLesen freut sich uber Publikum, und AutorInnen die sich melden. Jeder, der mochte, kann sich gern anmelden, um vor einem Publikum seine selbstgeschriebenen Texte oder Gedichte vorzutragen.

Motorsportler mit Herz

Von Diana Uhlemann

Bereits zum 6. Mal fand im vergangenen Jahr das Motorsport-Spektakel „Oberlausitzer Dreieck“ statt. Seit dem ersten Rennen 2013 laden die Organisatoren zusammen mit dem Trixi Ferienpark jedes Jahr Sonnenstrahl-Familien zum Rennwochenende ins Zittauer Gebirge ein. Im vergangenen Jahr hatten die Besucher wieder Gelegenheit, gegen eine Spende als Gast in Renntaxis uber den Dreieckskurs zu fahren. Den Erlos der Renntaxifahrten ubergab uns das ORG-Team im vergangenen Jahr auf dem Lausitzring.

Wir bedanken uns von Herzen fur die langjahrige Unterstutzung unserer Arbeit und freuen uns schon sehr auf das kommende Oberlausitzer Dreieck am 7./8. September 2019 im wunderschonen Zittauer Gebirge.



Foto: privat

Wir sagen DANKE an unsere Unterstutzer



Foto: Kaufpark Nickern

Im Kaufpark Nickern konnten sich die Kunden zu Weihnachten die Geschenke wieder einpacken lassen. Der Kaufpark bat sie um Spenden fur den Sonnenstrahl e. V. die an Geschaftsfuhrerin Antje Herrmann ubergeben wurden. Vielen herzlichen Dank!



Der Fliesen-, Platten- und Mosaikleger Sandro Zilm aus Kroppen spendete den Betrag, den er sonst in Weihnachtsgeschenke fur seine Kunden investiert, dieses Jahr an den Sonnenstrahl e. V. Fur jeden Kunden wurden 10 Euro gespendet und seine Frau Dorit Zilm uberreichte das gute gefullte Spendenhuschchen zu Beginn des Jahres an Diana Uhlemann. Wir danken sehr fur die groartige Unterstutzung und schicken herzliche Grue ins sudliche Brandenburg!



Drei Gesundheitsstudios in der Lausitz veranstalten 2019/2020 eine sportliche Spendenaktion. Zum Start waren Mirko Funfstuck und sein Kollege personlich zu Gast und lieen sich von Mitarbeiterin Silvia Ender die Sonnenstrahl-Arbeit erlautern.



Zum Abschluss der Weihnachtsspendenaktion der Neupostolischen Kirche Bautzen kam Herr Friedel ein weiteres Mal zu Besuch und ubergab den letzten Teil einer tollen Gesamtspende. Wir danken allen Unterstutzern von Herzen!



Die 5b des Bertolt-Brecht-Gymnasiums Dresden sammelte beim Weihnachtsmarkt durch den Verkauf von Flohmarktsachen und Tombolalosen eine beachtliche Spendensumme! Danke fur euer Engagement!



Unser Unterstutzer und „Weihnachtsmann“ Thomas Hanel warb in der Adventszeit bei Firmen und Privatpersonen einen groartigen Spendenbetrag fur uns und das NASCAR-Team ein. Vielen, vielen Dank!



Herr Lissel und Herr Glockner veranstalteten ein Skidoo-Wochenende in Sayda und nahmen durch Getranke- und Essensverkauf Geld ein, dass sie fur die Arbeit mit krebserkrankten Kindern spenden. Groer Dank!



Anrim und Gudrun Fehrmann (Humuswirtschaft Fehrmann) feierten beide ihren 75. Geburtstag und baten ihre Gäste lieber um Spenden statt Geschenke. Wir haben uns riesig über den Besuch gefreut und danken ihnen und allen Spendern sehr!



Thomas Hofmann und Dr. Sven Pannach feierten ihre 40. Geburtstage mit großzügigen Gästen, die alle etwas in die Spendenbox für den Sonnenstrahl gaben. Wir freuen uns über ihre Initiative und bedanken uns bei allen Spendern für die Unterstützung!



Die Klasse 6a des Sempertgymnasiums Dresden veranstaltete einen Kuchenbasar und stimmte danach ab, für welchen sozialen Zweck das Geld gespendet werden soll. Wir sind stolz, dass ihr uns gewählt habt! Euer Engagement ist toll!



Die Grundschule Schmiedeberg sammelte in der Vorweihnachtszeit wieder für den Sonnenstrahl e. V. und besuchte uns kürzlich mit einer kleinen Delegation. Schön, dass ihr da wart und danke für eure kontinuierliche Unterstützung!



Die Abteilung Druck von Flyeralarm in Kesselsdorf spendete für unsere Arbeit mit krebserkrankten Kindern und ihren Familien. Ricardo Anda und sein Kollege interessieren sich sehr für unsere Projekte und unser Elternhaus. Danke für die Wertschätzung!



Die Trabantfreunde Cossebaude spendeten die Einnahmen ihres Oldtimer-Treffens auch dieses Jahr dem Sonnenstrahl. Danke für den spontanen Besuch und herzlichen Dank an alle Oldtimer-Fans, die sich an der Aktion beteiligt haben!



Jérôme Méline von der ITL Eisenbahngesellschaft Dresden überbrachte zu Jahresbeginn eine Spende aus der Weihnachtszeit und übergab sie an Vorstandsmitglied Gabriele Häfner. Ein großes Dankeschön für die Unterstützung!



Schon seit vielen Jahren unterstützt uns die HypoVereinsbank Dresden. Zu Weihnachten schafften die Dresdner Filialen wieder Spielsachen für die krebserkrankten Kinder auf den Stationen KIK-S2 und KIK-S7 an, die von Sara Richter und Annette Hetzel persönlich übergeben wurden. Wir bedanken uns von Herzen für das tolle kontinuierliche Engagement!



Die Sportgemeinschaft Wiesa sammelte Spenden bei ihrem Weihnachtsmarkt mit dem Glücksrad, dessen Einnahmen ebenfalls einfließen. Vielen, vielen Dank!



PostModern legte 2018 eine Sonderbriefmarke mit den Mutperlen als Motiv auf. Aus der Auflage wurde von jeder verkauften Marke 1 Cent gespendet. Wir finden das sensationell und auch unsere Botschafterin Simone Saloßnick (li.), die das Mutperlen-Projekt seit Jahren aktiv bekannt macht, war begeistert. Wir bedanken uns von Herzen bei PostModern für die tolle Idee und das Engagement!



Eine Delegation des Rotary-Hilfsfonds Riesa/Röderland besuchte das Elternhaus Sonnenstrahl kürzlich und übergab dabei eine Spende für unsere Projekte. Wir danken von Herzen für die Unterstützung!



Beim 4. Herrenfußballturnier von Mayk Rehtanz in Gehren wurden viele Spenden gesammelt, die seine Tochter vorbeibrachte. Wir danken allen Teilnehmern für den sportlichen Einsatz und besonders Mayk Rehtanz für sein kontinuierliches Engagement!



Michael Jürgens bat anlässlich seines 60. Geburtstags seine Gäste um Spenden statt Geschenke und gab den Betrag an Silvia Ender bei einem Besuch des Elternhauses weiter. Wir danken ihm und allen Spendern für das großzügige Geschenk!



Der Karnevalsverein Elstra sammelte für von Krebs betroffene Kinder bzw. Familien eine große Spendensumme für den Sonnenstrahl e. V. und den VKS Dresden. Wir sind überwältigt von dem Engagement und bedanken und bei allen von ganzem Herzen!



Der Verein „Nächstenliebe und Stricken“ häkelte und strickte für die Kinder auf der Krebsstation kleine Tiere, Decken und Taschen. Vielen Dank für diese niedlichen Grüße, die wir an die Station weitergegeben haben.



Im November feierte Heim + Haus Dresden sein 20-jähriges Jubiläum mit den Kunden und bot unter anderem Getränke und Snacks gegen Spenden an. Unser großer Dank geht an Herrn Holzegel für die tolle Initiative!



Bei Familie Mehner ist es schon Tradition, bei der Silvesterfeier mit Freunden aus dem Kreis Bad Elster Dinge zu versteigern und damit Spenden für den Sonnenstrahl e. V. zu sammeln. Wir danken von Herzen!



Beim Benefizkonzert im Restaurant Günsel mit „LammPlugged“ kam durch Bierverkauf und aufgestellte Spendenboxen eine großartige Spendensumme zusammen, die wir vor Ort entgegennehmen durften. Danke!



Foto: BW Landeskommmando Sachsen

Die Stabsfernmeldekompanie der Panzer- grenadierbrigade 37 in Frankenberg spendete dank einer Auktion bei ihrer Weih- nachtsfeier eine fantastische Summe, die an Prof. Meinolf Suttrop und Annegret Riemer übergeben wurde. Wir danken von Herzen!



An der 116. Oberschule wurde bei dem Pro- jekt „Genial sozial“ Geld für den guten Zweck gesammelt. Wir sind dankbar, dass die Schü- ler uns als Empfänger ausgewählt haben und wünschen allen, die mitgemacht haben, ein weiterhin erfolgreiches Schuljahr!



Der Hort „Josephine“ nahm bei seinem jähr- lichen Trödelmarkt für krebserkrankte Kinder einen großartigen Spendenbetrag ein, den die Kinder natürlich auch selbst übergaben. Danke für euren Besuch und euer tolles Engagement! Bleibt wie ihr seid!



Das Friseurstudio B in Neustadt/Sa. feierte sein 10-jähriges Bestehen und machte daraus kurzerhand eine Spendenaktion für den Sonnenstrahl e. V. Das freut uns sehr und wir danken Frau Berge und allen Spendern für den großartigen Betrag!



Der Edeka Zschabran in Dresden spendete Einnahmen von seinem Winzertag für den guten Zweck. Ulrike Grundmann nahm vor Ort den Scheck entgegen und bedankte sich für die Unterstützung unserer Arbeit. Vielen, vielen Dank!



Die Klasse 5/3 des Gymnasiums Tolkewitz zeigte viel Engagement und sammelte mit einem Kuchenbasar und zwei weiteren Aktionen Spenden für Kinder, die an Krebs erkrankt sind oder waren. Wir finden das super und freuen uns, dass ihr Herz für andere Kinder zeigt! Bleibt so und vor allem bleibt gesund!



Foto: MIRA moves

Bei MIRA moves konnten die Kunden kürz- lich Schnupperkurse belegen und gaben dafür eine kleine Spende. Wir bedanken uns bei Initiatorin Mirka Borrmann für die wunderbare Aktion!



Foto: Penck-Hotel Dresden

Vielen Dank an das Penck-Hotel für die tolle Idee, für jede durch die Gäste abbestellte Zimmerreinigung 2 Euro für krebserkrankte Kinder zu spenden. Das freut nicht nur uns, sondern auch die Umwelt.



Foto: BMW Melkus

Das Autohaus Melkus stellte im März den neuen 3-er BMW vor und lud Gäste dazu ein, sich an der Tombola für den Sonnenstrahl zu beteiligen. Der Scheck wurde am gleichen Abend überreicht. Vielen, vielen Dank!

Hier stehen unsere Spendenhäuser

„Natürlich Herzog“ Freital * „Zum Griechen“ Stollberg * Adler Modemarkt Elbepark * Agentur Network * AMTC Dresden * Ände- rungsschneiderei „Tapferes Schneiderlein“ * Anwaltskanzlei Ronny Krautz * Apotheke am Uniklinikum Dresden * Apotheke Bernstadt * Apotheke Dresden-Johannstadt * Apotheke Gröditz * Apotheke Kaufpark Nickern * Applied Materials GmbH * ARAG-Versicherung * Arztpraxis Evelyn Claus * Avesana-Apotheke Laubegast * Aves- ana-Apotheke Zwinglstraße Dresden * Bäckerei Schmidtchen Röderland/Prösen * Bellina Perla Freiberg * Bestattungen Dunker * Bethesda-Apotheke Radebeul * Blumen & Florales Zetzschke Dresden * Blumengalerie Dresden * Bodystreet Dresden (alle Stand- orte) * BSZ für Gesundheit und Sozialwesen „Karl August Lingner“ Dresden * Bundesamt für Stasi-Unterlagen Dresden * BurgerKing Dresden Hauptbahnhof * Carus-Apotheke Dresden * Center-Apo- theke Gorbitz * Charlotte Meentzen GmbH * Chauffeur Service Dresden GmbH * City-Apotheken Dresden * City-Papeterie Dresden * Coiffeur de Coco * Connys Süßes Lädchen * Deutsche Bank (Filiale Pirna) * Deutsche Bank (Filiale Prager Straße) * DEVK-Agentur Weichelt Dresden * Die Gutachter Kesselsdorf * Dresdner Rücken- zentrum - Inh. Sandy Hornung * Dresdner SC 1898 (Sportcasino) * Edeka-Markt Niesky Robert Schulze * Elbamare Dresden-Gorbitz * Elefanten-Apotheke Dresden * Fach-Laden Glauchau * Fanbetreuer Dynamo Dresden * Feuerwehr Rennersdorf-Neudörfel * Finest Hairstyling * Fliesenhandel Apel GmbH * Fräulein SeiAnders * Freie Mittelschule (FMS) Großdubrau * Friseur Krehaartiv * Friseursalon Clip10 * Fuchs-Apotheke Dresden-Laubegast * Gartenbau Rül- cker Dresden * Gärtnerei Müller Dresden * Gemeindeverwaltung Obergurig * Genuss-Quelle Klotsche Radeburg * Gesundheitsstudio Lausitz - Prima Klima- Fitness- und Wellnessclub * Gesundheits- studios Lausitz - Alter Bahnhof * Gesundheitsstudios Lausitz - Sano * Getränkemarkt Ulbricht Radeberg * GEY Motorgeräte & Zweiradservice * Globetrotter Dresden * Gothaer Versicherungen * Hans-Jürgen-Paul Fahrzeuge GmbH * Haushaltswaren Ramona Juraske * Hebamme Juliane Schwandt * Heim + Haus Dresden *

Hypovereinsbank Dresden * Ihr Friseur-Profi Dresden * IL PROFU- MO * Jan Ulbricht Werkzeuge * Jeannet Gückel Physiotherapie-/ Osteopathiepraxis Weinböhl * Kathedrale St. Jakobus Görlitz * Kindergarten Waldparkhaus * Kindergarten Parkhaus am Waldpark * Kosmetikstudio Grit Bretschneider * Landmarkt Ruppendorf * Lindenapotheke Dresden * Lotos-Apotheke Dresden * Malerbetrieb Tillack Heidenau * Marché-Markt Hauptbahnhof Dresden * Meck- lenburgische Versicherungsgruppe * Motorgruppe Sachsen GmbH & Co. KG * Naturfriseur Shana - Simone Müller * NKS-Autovermietung Dresden-Friedrichstadt * Offizierschule des Heeres * Olympia-Fit- ness Riesa * P24 Studio * Paracelsus-Apotheke Dresden * Parfüme- rie Thiemann Dresden * Peggy Eifler Fitness * Physio- und Ergo- therapie Görlitz * Physiotherapie „Balance“ Dresden * Physiotherapie Wernicke Dresden * Podologie Menzer Dippoldiswalde * Praxis Dr. Ellen Freude, Coswig * Praxis für Frauenheilkunde und Geburtshilfe Dr. Hänseroth * Praxis für Geistig-Energetische Heilung Silvia Faber * Praxis für Physiotherapie/Osteopathie Bey-Löhmman * Praxis Ulrike Jeromin Dresden-Friedrichstadt * Radsport Oberlausitz Eibau * Restaurant „Aljonuschka“ Dresden * Restaurant „La Villetta“ Dresden-Striesen * Restaurant Brunetti Dresden * Ring-Apotheke Dresden * Rocco Damm Immobilien * RODI Fladenbrotbäckerei Dresden * Russisch-orthodoxe Kirche Dresden * Salon Wellkamm * Sanitätshaus Kupfer * Saxx Fitness- und Gesundheitsclub * Scheune Nr. 19 (Museums- und Kulturscheune in Luchau) * Schiller-Galerie Dresden * Schmidt's Restaurant Hellerau * SECUNET AG * Ser- türner-Apotheke Dresden * Sidonien-Apotheke Radebeul * Son- nen-Apotheke Meißen * Stadtverwaltung Kamenz (Information) * Sternchen Kindermode Dresden-Altmarktgalerie * SV Königsbrück/ Laußnitz * SV Lok Nossen * SV Strehlen * Sven Schuster Auto- und Anhänger-Service Kreba * TeeDo Landladen * Teilwhisky Uwe Klötzer * Thomas Sport Center I-V * Unser Bäcker (alle Filialen) * Zahnarztpraxis Astrid Strauß Zittau * Zahnarztpraxis Tobias Bräuer * ZeitFürMich Kosmetik Pulsnitz

Möchten auch Sie ein Spenden- häuschen aufstellen?

Wir sagen Ihnen gern, was Sie da- für tun können. Wenden Sie sich am besten telefonisch an uns unter 0351/315839-00.

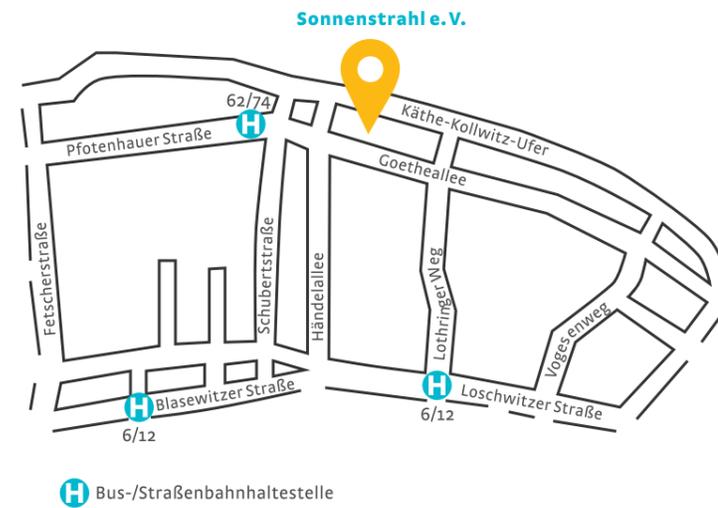




2019 Das Jahr im Überblick

- 18. Mai** Sachsenbike-Tour
- 18. Mai** Verwaiste Väter: Fitboxen
- 18. Mai** Treffen der Ü18-Gruppe
- 20. Mai** NASCAR-Renntaxi am Sachsenring
- 24.–26. Mai** Jugendfahrt „Tropical Islands“
- 14.–16. Juni** 20. Familienfahrt nach Sayda
- 14.–15. Juni** NASCAR-Renntaxi am Lausitzring
- 21. Juni** NASCAR-Renntaxi am Sachsenring
- 22. Juni** Jugendgruppe: Besuch Reiterhof
- 22. Juni** Geschwistertag
- 29. Juni** Tag für verwaiste Familien in Leipzig
- 6. Juli** Elterngruppe Dresden: Ausflug in die Sächsische Schweiz
- 7.–14. Juli** Sommercamp in Mirow für kleine ehem. Patienten (7–12 Jahre)
- 26.–28. Juli** Informationsstand bei den Harley Days Ostragehege Dresden
- 3. August** Geschwistertag
- 11.–18. August** Sommercamp in Mirow für große ehem. Patienten (13–18 Jahre)
- 24. August** Klettern für verwaiste Väter
- 31. August** Sommerfest in Ohorn mit dem Harley Davidson Chapter Dresden
- 7.–8. September** Oberlausitzer Dreiecksrennen
- 3. September** NASCAR-Renntaxi am Sachsenring
- 14. September** Benefizregatta „Rudern gegen Krebs“
- 14. September** Jugendgruppe: Paddeln
- 20.–22. September** Verwaiste-Eltern-Wochenende
- 28.–29. September** NASCAR-Renntaxi am Lausitzring
- 4.–6. Oktober** Creative Summer Camp in Pirna für ehem. Patienten und Geschwister ab 9 Jahren
- 12.–19. Oktober** Segeltörn auf der Ostsee für Geschwister (13–17 Jahre)
- 31. Oktober** Jugendgruppe: Halloween in BELANTIS
- 16. November** Jugendgruppe: Kreativworkshop Speckstein
- 20. November** Elterngruppe Dresden: Filzworkshop
- 23. November** Verwaiste Eltern: Grabschmuck-Workshop
- 30. November** Elterngruppe Oberlausitz: Weihnachtsfeier
- 7. Dezember** Sonnenstrahl-Weihnachtsfeier
- 13. Dezember** Verwaiste Väter: Jahresausklang
- 14. Dezember** Jugendgruppe: Weihnachtsfeier

Bitte besuchen Sie uns.



Kontakt

GESCHÄFTSFÜHRUNG:
Antje Herrmann
Ulrike Grundmann

GESCHÄFTSSTELLE:
Goetheallee 13 | 01309 Dresden
Telefon: (0351) 315839-00
Telefax: (0351) 315839-29
E-Mail: info@sonnenstrahl-ev.org

PSYCHOSOZIALES TEAM:
Leiterin: Ulrike Grundmann
Telefon: (0351) 315839-10
E-Mail:
u.grundmann@sonnenstrahl-ev.org



So können Sie helfen:

Als gemeinnütziger Verein finanzieren wir unsere Arbeit ausschließlich aus Spenden, da wir keine kontinuierlichen Fördermittel erhalten. Unterstützen auch Sie mit Ihrer Spende krebserkrankte Kinder, Jugendliche und deren Familien!

Wir danken Ihnen herzlich dafür!

Unsere Spendenkonten:

- Ostsächsische Sparkasse Dresden
IBAN: DE82 8505 0300 3120 1134 32
BIC: OSDDDE81XXX
- Unicredit BankAG Dresden
IBAN: DE37 8502 0086 5360 2033 11
BIC: HYVEDEMM496
- DKB
IBAN: DE58 1203 0000 1020 0194 67
BIC: BYLADEM1001
- Erzgebirgssparkasse
IBAN: DE11 8705 4000 3601 0108 00
BIC: WELADED1STB (für die Region Westergebirge)

Impressum

HERAUSGEBER:
Sonnenstrahl e. V. Dresden – Förderkreis für krebserkrankte Kinder und Jugendliche, Goetheallee 13, 01309 Dresden

REDAKTIONSTEAM:
Antje Herrmann, Ulrike Grundmann, Annegret Riemer, Silvia Ender, Dajana Wiese, Diana Uhlemann, Catharina Untisz, Remo Kamm

WISSENSCHAFTLICHE BERATUNG:
Senior Prof. em. Dr. med. Meinolf Suttrop, Universitätsklinikum Dresden, Abt. Hämatologie/Onkologie

FOTOS:
Archiv Sonnenstrahl/siehe Fotos

GESTALTUNGSKONZEPT: OBERÜBER KARGER

SCHLUSSREDAKTION, SATZ UND GESTALTUNG:
Annegret Riemer



Die Marke für
PORTOSPARER.