

Samuel und die schwere Aufgabe

Medizin: Der neunjährige Samuel ist schwer an Krebs erkrankt. Hoffnung gibt ihm und seiner Familie eine klinische Studie am Hopp-Kindertumorzentrum.

Von Stefanie Ball

Heidelberg. Vor ein paar Wochen erzählt Samuel seiner Mutter zum ersten Mal, dass er manchmal an seine Kopf-Operation zurückdenke: „Ich hatte damals Angst, dass ich sterbe.“ Doch Samuel stirbt nicht. Er überlebt diese und andere Operationen, am Kopf und an der Wirbelsäule. Der inzwischen neunjährige Junge hat Krebs, ein niedriggradiges Gliom mit Metastasen in der Wirbelsäule. Ein Arzt in einem Wiesbadener Krankenhaus überbringt der Mutter vor zwei Jahren die Hiobsbotschaft. „Ich habe das erst gar nicht verstanden, die Worte sind an mir vorbeigezogen“, sagt Hayat Mua. Die Mutter betrachtet das Kind, das vor ihr in einem Bett liegt, noch schläfrig von der Vollnarkose, und kann nicht glauben, dass es krank ist, schwer krank.

Das Drama beginnt viele, viele Monate vorher, Samuel klagt über Kopfschmerzen, immer wieder mal, manchmal sind sie so schmerzhaft, dass er sich übergeben muss, Licht erträgt er kaum, er muss sich hinlegen und schlafen. „Dann ging es wieder, ich dachte, eine Episode.“ Samuel ging damals noch in die Vorschule. Kommt wieder ein Anfall, denkt die Mutter: „Gleich rufe ich den Kinderarzt an“. Doch die Schmerzen verschwinden schneller als sie einen Termin beim Arzt erhält. Im September 2023 – Samuel ist gerade in der ersten Klasse – erleidet der Sechsjährige erneut eine Attacke, so schlimm, dass sich Samuel an das Bein der Mutter klammert und sagt: „Ich kann nicht in die Schule gehen“.

Als aus dem Verdacht schreckliche Realität wird

Hayat Mua sieht den Schmerz im Gesicht ihres Kindes, und sie sieht einen schwankenden Gang. Noch am selben Tag sitzen sie und ihr Sohn bei einer Kinderärztin im Behandlungszimmer. Die Ärztin sei beunruhigt gewesen, wegen der Kopfschmerzen und des Ganges, erinnert sich die Mutter. Sie habe gesagt: „Sie müssen in die Kinderklinik.“ Dort, in



Samuel (9) wird im Rahmen einer Studie am Uniklinikum Heidelberg behandelt. Links Samuels Schwester Malea, in der Mitte seine Mutter, Hayat Mua.

BILD: STEFANIE BALL

Wiesbaden, wird für den Folgetag ein MRT veranlasst, aus dem Verdacht wird schreckliche Realität.

Zwei Jahre später, im Herbst 2025, treffen wir uns in der Kantine des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin des Heidelberger Universitätsklinikums, zu dem auch das Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg, KITZ, gehört, an dem Samuel derzeit behandelt wird. Samuel hat gerade seinen routinemäßigen Check-up hinter sich gebracht, mit etwas müden Augen sitzt er mit seiner zwei Jahre jüngeren Schwester Malea und der Mutter am Tisch.

Hayat Mua hat sich bereit erklärt, über die Krebserkrankung ihres Kin-

des zu sprechen. Denn sie weiß, wie wichtig es ist, Öffentlichkeit herzustellen, Aufklärung zu betreiben. Darüber, dass Kinder bei der Krebsforschung hintenüberfallen, neue Medikamente und Therapien fast ausschließlich für Erwachsene entwickelt werden. Samuel wurde mehrfach operiert, am Kopf und an der Wirbelsäule. „Es war eine Tortur“, sagt die Mutter. Doch es sind zu viele Tumore, und sie liegen häufig zu nahe an Bereichen in Hirn und Rückenmark, die, wenn sie verletzt würden, schwere gesundheitliche Folgen für das Kind hätten.

Wenn in diesem Zusammenhang überhaupt von Glück die Rede sein

kann: Samuel hatte es. Glück. Er wurde Anfang 2024 in eine klinische Studie aufgenommen und bekommt statt der üblichen Standardtherapie ein spezielles Medikament. Das heißt Tovorafenib. Es richtet sich gegen eine Veränderung im Erbgut des Tumors und soll verhindern, dass dieser weiter wächst. Besonders ist der Ansatz deshalb, weil hier erstmals Kinder mit einem Medikament zielgerichtet therapiert werden. Die Studie läuft weltweit, und mitentwickelt hat sie das Heidelberger KITZ.

Bis klar war, dass Samuel an der Studie teilnehmen kann, vergingen Monate der Untersuchungen und des Bangens, wie Hayat Mua berich-

tet. Voraussetzung sei gewesen, dass der Tumor diese spezielle Genveränderung, eine BRAF-Mutation, aufweist. Denn diese Mutation kann, das weiß die Krebsforschung inzwischen, zielgerichtet angegangen werden. Für die Studie wurden zwei Gruppen gebildet, und zunächst hieß es, Samuel komme in die Gruppe für die Standardbehandlung, eine Chemotherapie. „Als ich das gehört habe, war ich am Boden zerstört“, erinnert sich die Mutter. Doch wenig später ein Anruf vom KITZ, Samuel erhält doch das Medikament.

Seit Januar 2024 fährt die Familie einmal im Monat aus dem Rhein-Main-Gebiet nach Heidelberg und

erhält eine neue Dosis Tabletten, alle drei Monate wird Samuel zusätzlich gründlich untersucht. Das Ergebnis: Die Tumorlast hat sich seit der ersten Gabe um 70 Prozent verringert. Die Nebenwirkungen seien überschaubar, erzählt Hayat Mua. Die Haut von Samuel ist empfindlich und muss gut mit Salben gepflegt werden, die Haare sind heller geworden, fast weiß. „Die färbe ich.“

Ansonsten sei Samuel wie ausgewechselt. Er habe nur noch selten Kopfschmerzen, die ständige Müdigkeit ist verfliegen. Er geht zur Schule, in die dritte Klasse. Obwohl er im ersten Schuljahr 130 Fehltag gehabt hätte, habe er den Übergang problemlos geschafft. In seiner Freizeit spielt er Fußball. Auch die Eltern sind Fußballer, Hayat Mua hat es mit der Damenmannschaft Frankfurt bis in die Landesliga geschafft, der Vater verdient sein Geld als Trainer von Fußballclubs im Ausland.

Hayat Mua sagt, sie sei nicht besonders gläubig, doch Samuel rede oft von Gott. „Warum hat Gott mir eine so schwere Aufgabe gegeben? Warum nicht meiner Schwester?“, hat er seine Mutter gefragt. Weil er dich herausfordert, habe sie ihm geantwortet. „Sieh doch, wie deine Schwester schon Angst vor einer Impfung hat.“ Samuel lächelt, als seine Mutter das erzählt.

Schwer, das Gedankenkarussell zu stoppen

Hayat Mua sagt, sie denke häufig über die Zukunft ihres Sohnes nach, wie diese aussehe und wie lange diese reiche. „Ich mache mir tausend Gedanken, mein Mann sagt: ‚Hör auf damit!‘ Das klappe mal mehr, mal weniger gut. Sie habe aber akzeptiert, dass ihr die Ärzte auf die Frage, wie es wohl weitergehe, keine befriedigende Antwort geben können. Sie konzentriert sich auf das jetzt, und jetzt geht es Samuel besser.

Für die Familie wird es Zeit, nach Hause zu fahren. Nach der Verabschiedung auf dem Parkplatz vor der Klinik kehrt Hayat Mua nach wenigen Minuten zurück: „Jetzt hätte ich doch fast vergessen, die Tabletten mitzunehmen.“

„Anreize für Pharmafirmen“

Krebsmedizin: Für Kinder werden dringend moderne Therapien gebraucht.

Von Stefanie Ball

Heidelberg. Etwa 2000 Kinder erkranken jährlich in Deutschland neu an Krebs, die meisten in den ersten sechs Lebensjahren. Die Heilungschancen sind sehr viel besser als noch vor 60 Jahren, trotzdem sind Kinder vom medizinischen Fortschritt in der Krebsforschung weitgehend ausgeschlossen, kritisiert Cornelis van Tilburg, Leiter der Abteilung klinische Studien am Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KITZ).

Herr van Tilburg, warum wird so wenig auf dem Gebiet der Kinderonkologie geforscht?

Cornelis van Tilburg: Das Problem liegt vor allem in der stockenden Übersetzung von Forschungsergebnissen in Behandlungen, dass also Erkenntnisse aus der Krebsforschung in verbesserte Diagno-

se- und Behandlungsmöglichkeiten münden. Bei Kindern und Jugendlichen kommt erschwerend hinzu, dass im Vergleich zu Erwachsenen nur wenige junge Menschen erkranken. Aufgrund der kleinen Märkte ist das Interesse der Pharmaindustrie gering.

Was bräuchte es, damit mehr geforscht würde?

Van Tilburg: Incentives, Anreize, oder andere Finanzierungsmodelle, damit es für Pharmafirmen attraktiv wird, Behandlungen speziell für Kinder mit Krebs zu entwickeln. Es reicht nicht, Behandlungen aus der Erwachsenen-Onkologie für Kinder zur Verfügung zu stellen, da diese ganz andere Krebserkrankungen haben als Erwachsene. Gleichzeitig ist es auch wichtig, dass „erwachsene“ Krebsmedikamente für Kinder geprüft werden. Die EU-Verordnung

der Europäischen Arzneimittel-Agentur, EMA, soll nun immerhin an die kürzlich verabschiedeten neuen Bestimmungen in den USA angepasst werden. Danach müssen alle Krebsmedikamente, die eine Zulassung erhalten, auch für die Behandlung von Krebs im Kindesalter geprüft werden, falls der Wirkmechanismus für kindliche Tumoren relevant ist.

Wie werden krebskranke Kinder üblicherweise behandelt?

Van Tilburg: Leukämien sind die häufigste Krebserkrankung bei Kindern, und die werden in der Regel mit Chemotherapien behandelt, manchmal auch kombiniert mit einer Strahlentherapie und Stammzelltransplantation. Am zweithäufigsten sind Hirntumore, die zuerst mit einer Tumorektomie und gegebenenfalls im Anschluss auch noch mit einer Chemotherapie, manchmal auch mit einer Bestrahlung behandelt werden. Neben diesen Standardtherapien gibt es für Kinder nur wenige nebenwirkungsärmere zugelassene zielgerichtete Therapien. Viele der modernen Therapieverfahren, wie beispielsweise auch Immuntherapien, sind bisher nur im Rahmen von klinischen Studien verfügbar.

Wie kann das Kindertumorzentrum hier seinen Beitrag leisten?

Van Tilburg: Indem wir am KITZ die häufigsten Krebserkrankungen im Kindesalter erforschen. Wir leiten aktuell mehrere klinische Studien, an denen Patientinnen und Patienten aus ganz Europa und darüber hinaus teilnehmen.



Cornelis van Tilburg leitet die Abteilung für klinische Studien am Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KITZ).

BILD: PHILIP BENJAMIN

ANZEIGE

Topaktuelle Vorführmodelle **vorm Fest verfügbar!**

Jetzt starke Vorteile sichern!

11% auf alle Neubestellungen!

Jetzt extra günstig!

*Gültig bis 31.1.2026. Ausgenommen Werbe-, Aktions- und Abholware, als reduziert gekennzeichnete Ausstellungsstücke und bestehende Angebote und Kaufverträge.

Entdecken Sie unsere besten Inventurschnäppchen!

Heiligabend, Mi. 24.12. geschlossen
Silvester, Mi. 31.12. 10-16 Uhr

möbel · küchen

peeck

in Mannheim und Worms

Westfalia Möbel-Peeck GmbH

68309 **Mannheim**, Turbinenstr. 30-32, Tel. (0621) 727 08-0
67547 **Worms**, Petrus-Dorn-Str. 9, Telefon (06241) 91011-0
Wir sind für Sie da von Mo. bis Fr. 10-19 und Sa. 10-18 Uhr