

Vorwort zur Neuauflage

Kaum eine Diagnose ist so geeignet, dem Menschen bei ihrer Mitteilung den Boden unter den Füßen wegzuziehen, wie die einer Krebserkrankung: Unerträgliche Schmerzen, Leiden, Siechtum und schließlich der Tod halten in diesem Augenblick bei den meisten Betroffenen Einzug in ihre Vorstellungswelt. [151]

Die Krebserkrankung eines Kindes bedeutet für die gesamte Familie eine äußerst belastende Herausforderung. Mitteilung der Diagnose und einzuleitende Therapie greifen wie ein Räderwerk ineinander, der Alltag wird vollständig auf den Kopf gestellt und erhält eine veränderte Dynamik. 2.300 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren erkranken jährlich in Deutschland an Krebs, mehr als 600 von ihnen erhalten die Diagnose Leukämie, die damit die häufigste bösartige Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen ist.

Das vorliegende Buch erzählt die Geschichte des Behandlungserfolges der Leukämie, der Rudolf Virchow im Jahr 1845 ihren Namen gab („Weißes Blut“). Die Erstauflage dieses Buches erschien 2014 mit anderem Untertitel. Eine Neuauflage bietet die Möglichkeit zur Weitererzählung der Geschichte, aber auch zu einer inhaltlich-strukturellen Überarbeitung. Aus diesem Grund hat die Neuauflage einen neuen Untertitel, bietet erweiterten Inhalt. Das Buch spannt einen Bogen über verschiedene Epochen von Kenntnissen und Erkenntnissen und schildert die Geschichte der Leukämie- und Lymphombehandlung bei Kindern als einen Teil der Medizingeschichte. Wer die Geschichte kennt, kann die Gegenwart einordnen.

Das Buch wirft aber nicht nur einen Blick zurück, sondern auch eine Perspektive in die Zukunft. Es besteht begründete Hoffnung die Behandlung durch Integration neuer Medikamente weiter optimieren zu können. Insgesamt bekommen auch pharmakologische Aspekte in der Neuauflage einen höheren Stellenwert.

Das Thema ist eine besondere Erfolgsgeschichte der Medizin, die es verdient monographisch dargestellt zu werden. Gerade die Erfolge bei der Behandlung der Leukämie im Kindesalter rechtfertigen eine Darstellung, die diese Krankheit zum Mittelpunkt hat und sie nicht nur am Rande streift. Die Leukämie im Kindesalter ist die erste aller Krebserkrankungen, die überhaupt heilbar war. Alle weiteren Erfolge

im gesamten Spektrum der Onkologie kamen danach. Der amerikanische Arzt John Laszlo hat in seinem lesenswerten Werk „The Cure of Childhood Leukemia – Into the Age of Miracles“ [184] die Heilung der Leukämie bei Kindern ein einzigartiges Ereignis in der Medizingeschichte genannt.

Die Einzigartigkeit resultiert aus zwei Gründen. Einerseits wurde an der Leukämie bei Kindern bewiesen, dass Krebs *geheilt* werden kann. Andererseits ist die Art wie dieses Ergebnis erreicht wurde einzigartig. In unserer Gesellschaft wird häufig nur das Endergebnis betrachtet. Bei der Leukämie gab es nicht eine entscheidende Sache, die zur Heilung dieser Krankheit führte. Vielmehr wurden – im übertragenden Sinne – schrittweise kleine Teile eines Puzzles entdeckt und diese immer weiter zusammengesetzt bis sich ein Gesamtbild ergab. Dieses Vorgehen ist der Geduld, der Beharrlichkeit und der Überzeugung aller beteiligten Personen zu verdanken.

Dieses Buch basiert auf anderen Büchern, Artikeln aus medizinischen Fachzeitschriften, Erinnerungen, Gesprächen sowie Dokumenten aus dem Archiv der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) in Berlin. Alle Quellen sind am Ende des Buches aufgeführt. Ziffern in eckigen Klammern im Text verweisen auf den entsprechenden Eintrag im Literaturverzeichnis. Textzitate aus Prosawerken sind *kursiv* gesetzt. Wissenschaftliche Veröffentlichungen zeigen Ergebnisse einer Forschungsaufgabe, die dahinter stehenden Geschichten und Schicksale der einzelnen Patienten können sie nicht erzählen.

Das Buch enthält ein Kapitel mit einem persönlichen Bericht, weil ich im Jahr 1989 im Alter von fast sieben Jahren an einem Non-Hodgkin-Lymphom erkrankte. Aufgrund der Ähnlichkeit der Erkrankungen (und auch der Behandlungen) sind die Lymphome ebenfalls Thema dieses Buches. Erinnerungen und Eintragungen in meiner Krankenakte sind die Grundlage des Berichts. In diesem Zusammenhang möchte ich mich bei Professor Dr. med. Arndt Borkhardt, Direktor der Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie am Universitätsklinikum Düsseldorf, dafür bedanken, dass ich mit großem zeitlichen Abstand die Gelegenheit bekommen habe, in meine Akte zu schauen. Dies tat ich gemeinsam mit Frau Dr. med. Gisela Janßen, an die ich aus meiner Behandlungszeit stets positive Erinnerungen verbinde. Neben einigen vorherigen führte sie auch die letzte Lumbalpunktion am Ende meiner Therapie durch – wie immer perfekt. Zwei weitere Namen sind aus meiner Behandlung in den Jahren 1989/1990 besonders zu erwähnen. Herr Professor Dr. med. Göbel und Herr Professor Dr. med. Jürgens haben mit ihrem Team immer eine besondere Leistung der ärztlichen Kunst vollbracht.

Für die Neuauflage habe ich den Text vollständig überarbeitet. So sind die Ausführungen zu den einzelnen Therapiestudien deutlich gestrafft und fokussieren auf die grafischen Darstellungen. Die große Zahl von Tabellen befindet sich nun in

einem eigenen nur dafür vorgesehenen Kapitel am Buchende. Dies verbessert den Lesefluss erheblich und Interessierte können in den Tabellen weitere Informationen nachschlagen, die vielleicht für viele zu detailreich sind, um im Fließtext eingefügt zu sein. Mit der Erweiterung des Inhalts um Therapieentwicklungen von akuten myeloischen Leukämien (AML) und Hodgkin-Lymphomen konnte ich einen Wunsch von Herrn Professor Schellong umsetzen, der dies aber leider nicht mehr erlebt.

Wer in die vor das Inhaltsverzeichnis gestellte Übersicht blickt, wird feststellen, dass Professor Hansjörg Riehm hinsichtlich der Gliederung des Buches einen entscheidenden Stellenwert hat. In der wissenschaftlichen Fachwelt sind seine Verdienste unstrittig und anerkannt. Obwohl die Leukämie im Kindesalter maßgeblich durch therapeutische Innovationen aus Berlin heilbar wurde, ist dieser Siegeszug in der Medizin außerhalb von Fachkreisen hierzulande nahezu unbekannt. Wissenschaftler aus anderen Nationen sollten eigentlich ebenfalls um Riehms Verdienste wissen.

Umso erstaunlicher ist es, dass ein amerikanischer Krebsexperte den Pulitzer-Preis für ein umfangreiches und gelungenes Buch erhält, indem er auch die Entwicklung der Leukämietherapie beschreibt, ohne aber dabei ein einziges Mal den Namen Hansjörg Riehm zu erwähnen. Das gleiche Kunststück hat selbst eine so wichtige Organisation wie die Deutsche Krebshilfe (bzw. die von ihr beauftragte Autorin) in ihrem Buch zum 50-jährigen Bestehen vollbracht. Dort werden die Anfänge der Kinderonkologie skizziert. Den Namen Hansjörg Riehm, als einen Pionier der Leukämietherapie bei Kindern, sucht man auch in diesem Buch vergeblich, obwohl ihm die Deutsche Krebshilfe Ende der 1990er-Jahre einen ihrer wichtigsten Preise verlieh und ihr folglich seine Bedeutung durchaus bewusst ist. Das vorliegende Buch soll solchen Tendenzen einer unvollständigen und folglich verfälschten Darstellung der Medizinhistorie entgegenstehen. Es ist ein Versuch, Professor Riehms Verdienste herauszuarbeiten und der interessierten Leserschaft zugänglich zu machen. Dies ist gebotene Anerkennung eines unschätzbaren Verdienstes. Tausende Kinder konnten durch die Ideen und Aktivitäten Professor Riehms überhaupt erst gerettet werden. Auch andere Akteure werden im Buch genannt, weil die Geschichte des Behandlungserfolges bei Leukämien und Lymphomen im Kindesalter ein Beispiel für Teamarbeit – im großen Stil – ist.

Ich erhebe nicht den Anspruch, eine vollständige Darstellung des Themas verfasst zu haben. Das Projekt ist im privaten Rahmen entstanden, das heißt alle notwendigen finanziellen Mittel zur Realisierung (wie Reisekosten, Kosten für den Abruf wissenschaftlicher Artikel) wurden von mir selbst aufgewendet. Eine ausführlichere Arbeit kann nur durch eine gesonderte Förderung erfolgen.

Die Personen, denen ich zu danken habe, sind in Kapitel VIII ab Seite 283 aufgeführt. An dieser Stelle folgt aber schon ein Dank beim Thieme Verlag für die erneut erteilten

Abdruckgenehmigungen von Abbildungen. Ich danke dem Verlag Lehmanns Media für die Möglichkeit der Publikation einer völlig überarbeiteten Neuauflage und die angenehme Zusammenarbeit. Hervorzuheben ist in dem Zusammenhang Herr Thurner, der all meine Fragen zu \LaTeX hilfsbereit und umgehend beantwortete.

Das Buch ist nun mit Fotos illustriert. Form und Inhalt eines Buches sollten zueinander passen. So ist nicht nur inhaltlich ein neues Buch entstanden, sondern auch optisch. „Ein Meilenstein in der Medizin“ bleibt die umfangreichste deutschsprachige Veröffentlichung zur Historie der Leukämie im Kindesalter und ich könnte mir keinen besseren Verlag dafür wünschen.