



KONTAKTPI

Sawwa – 4 Jahre

Sawwa kam aus Nishnij Nowgorod in unsere Klinik. Der kleine Junge hat ein sehr schweres Schicksal. Seit dem Alter von 19 Monaten ist er in Behandlung durch einen Rheumatologen mit der Diagnose: JRA – Juvenile rheumatoide Arthritis. Seit April 2016 ist er mit der JRA in Remission. Im Februar 2017 bemerkten die Eltern eine massive Schwellung am Kopf. Am 29. Juni 2017 wurde ein großer Tumor operativ entfernt. Am 7. Juli 2017 hatte das Kind Schmerzen am Bein, die immer stärker wurden. Schließlich wurde ALL diagnostiziert, mit Schäden des Knochenmarks, des zentralen Nervensystems und Nierenschäden. Jetzt hat Sawwa eine hoch dosierte Chemotherapie hinter sich. Er möchte dringend wieder gesund werden und im nächsten Frühjahr Schmetterlinge nicht in Moskau fangen, sondern zu Hause in Nishnij Nowgorod.

Foto: Thomas Klingberg

Partnerschaft für leukämiekranken Kinder



Foto: Aleksėj Slimtır

Im Mai 2017 trat erstmals eine Steuerungsgruppe mit den engagiertesten Ärztinnen und Ärzten der Studiengruppe in Moskau zusammen. Sie formuliert neue Ziele, Problemunkte und bereitet die jährliche allgemeine Konferenz der Studiengruppe vor. KONTAKTE-KOHTAKTbI bezahlte die Reisekosten.

Liebe Leserin, lieber Leser,

Ende 1990 kam ein junger Kinderonkologe aus Moskau nach Berlin, um hier die Leukämiebehandlung zu studieren. Zusammen mit Prof. Günter Henze, Kinderonkologe an der Charité, wollte er ein Behandlungsprotokoll für die Therapie von akuter lymphatischer Leukämie bei Kindern entwickeln, der häufigsten Leukämie im Kindesalter. Es sollte die Probleme der Anwendung der „westlichen“ Therapiemodelle in der Sowjetunion vermeiden, denn an den Nebenwirkungen der Therapie starben dort ebenso viele Kinder wie an der Grunderkrankung. Dem Unternehmen fehlte jedoch ein Sponsor, um überhaupt die nötige Infrastruktur zu schaffen. Und so fanden der junge Kinderarzt Aleksandr Karachunskiy und Eberhard Radczuweit, der Gründer von KONTAKTE-KOHTAKTbI, zueinander. Aleksandr Karachunskiy hat das beschrieben: In der Charité sprach ihn ein mittelalter Mann mit Halbglatze an, fragte: „Sind Sie Aleksandr Karachunskiy? Ich bin Eberhard Radczuweit und möchte Ihnen helfen!“ Das war der Beginn des „Leukämieprojekts“ bei KONTAKTE-KOHTAKTbI, das fest mit diesen beiden Personen verbunden war und ohne sie bis jetzt nicht denkbar.

Eberhard Radczuweit, 8. November 1941 – 8. August 2017. Ein Mensch der Zuwendung zum Nächsten, ein pragmatischer Idealist, der mit Würde bewahrenden Initiativen Wege der Hilfe fand.

Eberhard Radczuweit ist am 8. August 2017 gestorben. Er war es, der in Moskau nachfragte, was gebraucht wurde, sich persönlich um die Stipendiaten kümmerte, die KONTAKTE-KOHTAKTbI nach Berlin eingeladen hatte, in den Anfangsjahren des Projekts Medikamente nach Russland brachte oder sich darum kümmerte, dass sie durch den Zoll kamen. Niemand bei KONTAKTE-KOHTAKTbI kann Eberhard Radczuweits Arbeit so fortführen wie er selbst. Aber wir können weiterhin dabei helfen, möglichst vielen an Leukämie erkrankten Kindern in Armenien, Belarus, Kirgistan, Russland und Usbekistan die optimale Therapie zu ermöglichen. Wir werden weiterhin die multizentrische Studiengruppe der Therapiestudie ALL MB 2015 unterstützen, wahrscheinlich mit etwas anderen Schwerpunkten als bisher, aber Ihre Hilfe wird weiterhin gebraucht.

Die Studienzentrale wird weitere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für das Monitoring beschäftigen, welche die angeschlossenen Krankenhäuser darin unterstützen sollen, Therapieverläufe und vor allem Nebenwirkungen genauer zu dokumentieren. Dafür und für weitere Personalkosten bemüht sie sich um Sponsoren innerhalb Russlands. Unsere Aufgabe wird aber auch in Zukunft sein, besonders den Ärzten aus den übrigen Ländern der ehemaligen Sowjetunion Studienaufenthalte in Russland zu finanzieren, die jährlichen Konferenzen zu unterstützen, die Reisekosten der Steuerungsgruppe zu zahlen, in Russland nicht erhältliche Fachliteratur zu besorgen, einzelne Untersuchungen außerhalb Russlands zu bezahlen, Technik für die Studienzentrale zu finanzieren und auch die Ärztinnen und Ärzte der Studienzentrale finanziell zu unterstützen. Das hört sich nebensächlich an, ist es aber nicht. Ohne eine funktionierende Studienzentrale gibt es keine Weiterentwicklung der Therapiestudie!

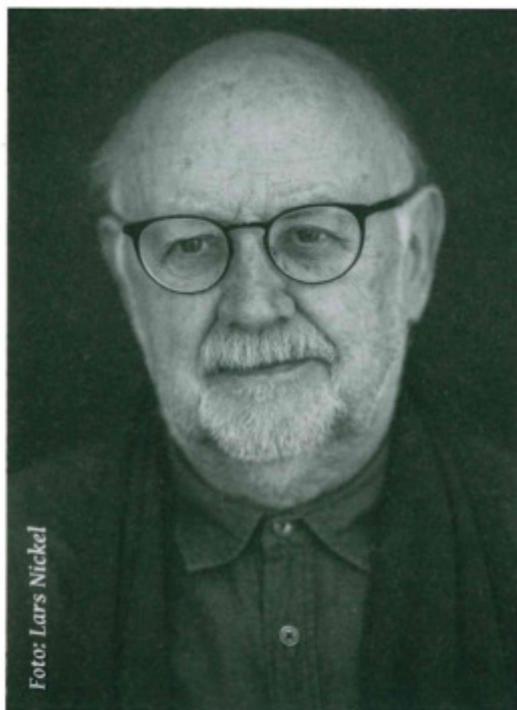


Foto: Lars Nickel

Die Heilungschancen für Kinder, die in Russland und Belarus an akuter lymphatische Leukämie leiden, haben sich in den 25 Jahren der Studie auf Werte verbessert, die in Ländern mit erheblich besser ausgebauten und teuren Gesundheitssystemen erreicht werden. Mit einer Therapie, die unter den Bedingungen des Gesundheitssystems in Russland und Belarus möglich und bezahlbar ist. Das weiß man nicht nur in Armenien, Kirgistan und Usbekistan, von wo Ärztinnen und Ärzte als Lernende nach Moskau kommen. Seit letztem Jahr hospitieren auch Ärztinnen und Ärzte aus Kuba und weiteren lateinamerikanischen Ländern.

Wir haben die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Studienzentrale, die wir mit Ihren Spenden unterstützen, gebeten, ihre Aufgaben zu beschreiben. Es ist kaum zu glauben, aber bis jetzt wurden diese Aufgaben fast ausschließlich aus Spendenmitteln von KONTAKTE-KOHTAKTbI bezahlt. Damit die Arbeit so weitergeführt werden kann, bitten wir Sie auch in diesem Jahr um Ihre Spende.

Sibylle Suchan-Floß

Sibylle Suchan-Floß, langjährige Mitarbeiterin von Eberhard Radczuweit bei KONTAKTE-KOHTAKTbI e.V.



Sitzung der neu gegründeten Steuerungsgruppe der multizentrischen Studie ALL MB 2015 in Moskau. Von rechts nach links: Karapet Aslanjan (Rostow am Don), Anastasia Zhamardina (Nishnij Nowgorod), Oleg Bydanow (Minsk), Olga Alejnikowa (Minsk), Konstantin Konstratschnik (Moskau) Gusel Scharapowa (Nizhnewartowsk), Aleksandr Popow (Moskau) Olga Ryskal (Perm), im Vordergrund von hinten: Aleksandr Karachunskiy (Moskau) Swetlana Lagojko (Moskau) und Ljudmila Zharikowa (Moskau).

Über die Moskau-Berlin-Gruppe

Swetlana Lagojko ist die Hauptkordinatorin unserer Studie. Sie erhält alle Anrufe und Briefe mit Patienteninformationen. Zur Zeit nehmen wir ungefähr 70 neue Patienten im Monat auf, außerdem erhalten wir ständig Informationen über Patienten, deren Therapie weitergeführt wird. Diese gewaltige Datenmenge muss aufgezeichnet und bearbeitet werden. Wir müssen erkennen, wo unsere Hilfe und unser Eingreifen notwendig sind, damit sich keine Komplikationen ergeben und alle Patienten die passende Therapie erhalten.

Die Ärzte aus den Zentren können sich jederzeit an uns wenden, wenn sie Hilfe brauchen, unser Telefon ist 24 Stunden am Tag besetzt. Swetlana ist zuständig für den Eintrag der wesentlichen Informationen in die Datenbank, die Aufnahme von neuen Patienten, für die Erst-Konsultation im Falle von Komplikationen, für die Bearbeitung von Fällen, die die Überweisung von Patienten in ein anderes Zentrum erfordern, für zusätzliche Untersuchungen in einem anderen Zentrum.

Ljudmila Zharikowa ist Forschungsärztin. Sie unterstützt Swetlana bei der Führung der Datenbank. Außerdem ist sie Spezialistin für thrombotische Komplikationen. Thrombosen sind leider häufige und bedrohliche Komplikationen bei unserer Therapie. Wenn solche Probleme auftauchen, ist Ljudmila in direktem Kontakt mit den Ärzten in den Zentren und führt praktisch die Behandlung on-line durch.

Julija Rumjanzewa ist Ko-Autorin der Studie. Ihr obliegt die primäre wissenschaftliche Analyse der erhaltenen Daten bezüglich der Effektivität der Therapie und der Erstellung des effektivsten und niedrig-toxischen Protokolls zur Heilung von leukämiekranken Kindern. Sie ist Mit-Autorin von wis-

senschaftlichen Artikeln und Studienprogrammen. Sie führt Konsultationen bei Patienten mit Komplikationen durch, hilft bei der Führung der Daten und der Informationsverarbeitung und überprüft die Richtigkeit und Adäquatheit der gesammelten Informationen.

Oleg Bydanow ist der Haupt-Statistiker und Programmierer. Er hat alle unsere Datenbanken erstellt. Er kümmert sich auch um die Anwendung der Datenbanken, um den richtigen Eintrag



Swetlana Lagojko, Ljudmila Zharikowa, Julija Rumjanzewa (obere Reihe, von links nach rechts), Oleg Bydanow, Almira Tschewowa, Aleksej Slinin (untere Reihe, von links nach rechts).
Fotos: Aleksej Slinin

aller Daten, korrigiert und vervollständigt die vorhandenen Programme. Zudem ist er an der Analyse der erhaltenen Daten beteiligt, hilft bei statistischen Berechnungen, auf deren Grundlage sich die Therapieentscheidung ergibt.

Almira Tscherwowa ist ebenfalls Statistikerin. Ihr obliegt die statistische Bearbeitung der erhaltenen Daten, besonders in schwierigen Fällen. Ohne sie wäre eine einwandfreie Analyse der erhaltenen Daten nicht möglich, und wir könnten einige Fragen der Studie nicht beantworten.

Aleksej Slinin ist ebenfalls an der statistischen Bearbeitung der Daten beteiligt. Er kontrolliert die Anwendung der Datenbank und hilft beim Eintrag der Daten, denn leider erlaubt es die Ausstattung der Labors und die Qualifizierung des Personals nicht überall, genaue Diagnosen zu stellen und Forschungen durchzuführen. Aleksej hilft bei der Koordination der Anlieferung von Material an die Referenz-Labors, besonders, wenn Röntgen-, MRT- oder CT-Aufnahmen nochmals begutachtet werden müssen; er führt zudem die Korrespondenz mit unseren Kollegen im Ausland.

Wir organisieren jedes Jahr Konferenzen der gesamten multizentrischen Gruppe, bei denen Vertreter aller Zentren und an der Studie Beteiligte zusammenkommen. Die Vorbereitung solcher Versammlungen ist ein sehr wichtiger Teil unserer Arbeit, da wir im Rahmen einer solchen Versammlung alle Ärzte auf den neuesten Stand der Forschung und der Therapie bringen können. Interessante „abweichende“ Fälle von Erkrankungen werden ausführlich analysiert, die Ärzte können Erfahrungen austauschen, damit so viele unserer Patienten wie möglich gesund werden. An der Vorbereitung solcher Versammlungen sind alle Mitglieder unserer Gruppe beteiligt, weil das eine sehr aufwändige Arbeit ist (Einladung

der Teilnehmer, ihre Unterbringung und Verpflegung, das Anmieten von Sälen usw.), ebenso der wissenschaftliche und der Ausbildungs-Aspekt (Ausarbeitung des Programms, Vorbereitung von Vorträgen auf Grundlage der Analyse der vorhandenen Daten, Vorbereitung von Ausbildungsseminaren für Ärzte).



Foto: Thomas Klingberg

Valentina - 15 Jahre

Valja kommt aus einem Dorf im Gebiet Rjasan. Sie wollte gerne Moskau sehen, aber nicht so. Sie fühlte sich zum ersten Mal krank kurz nach Neujahr 2017. Im Februar zeigte die Computertomographie einen Tumor in der Brusthöhle neben dem rechten Lungenflügel. Die Gewebeuntersuchung ergab, dass der Primärtumor ein großzelliges B-Zell-Lymphom ist. Seit fast einem Jahr kämpft Valja mit der Krankheit. Der Sieg scheint weit entfernt, wenn überhaupt erreichbar. Das Lymphom geht nicht zurück und Valja wird behandelt, lernt, wird sehr schnell erwachsen und gewinnt neue Freunde.

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern, den Partnerinnen und Partnern der leukämiekranken Kinder in Russland und Belarus.

Spendeneinnahmen und -ausgaben (Januar bis Oktober 2017)

Spendeneinnahmen gesamt: 21.028,08 €

Ausgaben gesamt: 89.327,24 €

- Moskauer ALL-MB-Studienzentrale, Referenzlabor, Arzt-Dienstreisen 84.327,24 €
- Stipendien 5.000,00 €

Gedeckt durch Spendeneingang Dezember 2016.

Charlotte-Steppuhn-Stiftung Kinderhilfswerk: 5.000,00 €
Förderung 2.377,52 €
Medikamente für einzelne Kinder

KONTAKTE!

KONTAKTE-KOHTAKTbi e.V.
10827 Berlin
Feurigstraße 68
Telefon 030 78705288
Telefax 030 78705289
info@kontakte-kontakty.de

Vorstand: Dr. Gottfried Eberle (Vorsitzender),
RA Bernhard Blankenhorn, Gisela Hanssen,
Dr. Peter Pliening, Ingrid Schmidt M.A.,
Dr. med. Arend von Stackelberg

Beirat: Dr. Helmut Domke, Prof. Dr. Günter
Henze, Dr. Peter Jahn Prof. Dr. Alexander
Karachunsky, RA Lothar C. Poll, Dr. Hilde
Schramm, Prof. Dr. Wolfram Wette

Spendenkonto: 306 55 99 006
Berliner Volksbank, BLZ 100 900 00
Ausland / BIC: BEVODEBB
IBAN: DE 48 1009 0000 3065 5990 06
Kennwort: „Kinderleukämie“

Für die freundliche Unterstützung danken wir der Werbeagentur „frank & frei“ in Wiesbaden, www.frankundfrei.de

www.kontakte-kontakty.de

Zum Weiterverteilen kann dieser Rundbrief nachbestellt werden.