

# Nils will leben

Aggressive Krebsart ist so selten, dass sich die Entwicklung eines Gegenmittels nicht lohnt

Von Stefan Mayr

**Augsburg** – Wer den kleinen Nils in seinem Haus am Ammersee besuchen will, muss seine Hände mit Seife und Desinfektionsmittel waschen, einen Mundschutz und einen Schutzkittel anlegen. Der fünfjährige Bub sitzt singend am Wohnzimmerstisch und malt mit seinen zarten Händen auf einer Schiefertafel. Hinter ihm am Infusionsständer hängt eine Packung *Nutrini*. „Das ist mein Essen“, sagt Nils. Er wird durch die Nase mit einer Magensonde ernährt. „Schau Mami, das ist ein Herz“, ruft Nils, „das bedeutet, dass ich dich lieb habe.“ Nils leidet an einer ebenso aggressiven wie seltenen Krebsart, gegen die es keine Heilungsmethode gibt, weil die Krankheit zu selten ist und sich für die Pharma-Industrie die Forschung nicht rechnet. Das wollen Nils' Eltern nun ändern.

Vor zwei Jahren wachte Nils in der Nacht auf und schlug sich vor Schmerzen auf den Bauch. Die Ärzte diagnostizierten ein Neuroblastom Stadium IV, das ist eine Entartung der Nervenzellen. Nils' Überlebenschance wurde auf 30 Prozent taxiert. Er bekam acht Blöcke Chemotherapie, der Tumor in der Nebenniere wurde entfernt. Alles klappte, Nils konnte wieder in den Kindergarten gehen. Doch dann kam der Rückfall. Seitdem sind Nils' Überlebenschancen eigentlich gleich null.

## Neue Körperpolizei

Doch seine Eltern Anita und Georg W. (Namen geändert) und ihr Arzt Rupert Handgretinger geben noch nicht auf. Nils wurde zwei weitere Male operiert, er erhielt eine zweite Chemotherapie und wurde bestrahlt. Dann wurde ihm Stammzellen aus dem Knochenmark der Mutter transplantiert – in der Hoffnung, dass Nils ein neues, stärkeres Immunsystem aufbaut, welches den Krebs besiegen kann. „Ich habe jetzt die Körperpolizei von meiner Mami“, sagt Nils stolz. „Es geht ihm gut, der Tumor ist zur Zeit in Remission“, sagt Rupert Handgretinger, Ärztlicher Direktor der Kinderklinik Tübingen. „Aber auf lange Sicht sind die Chancen gering, wir müssen was tun.“

Handgretinger will Nils mit einem Antikörper behandeln. Dieser soll die Tumorzellen markieren, damit Nils' Körperpolizei den Krebs besser erkennt. Mit die-



Der kleine Nils ist trotz seiner schweren Krankheit ein vitales und sonniges Kind.

Foto: Johannes Simon

sem Antikörper will er eine bundesweite Pilotstudie an 30 Rückfall-Kindern durchführen. Die Herstellung des Antikörpers und die Studie kosten etwa 500 000 Euro. Das zahlt kein Pharma-Hersteller, weil der Markt viel zu klein ist. Deshalb haben Nils' Eltern eine Spendenaktion initiiert, 148 000 Euro haben sie schon gesammelt. „Es ist eine experimentelle Therapie“, betont Professor Handgretinger, „eine Heilung ist nicht garantiert.“ Dennoch wäre es ein weiterer Schritt in der Erforschung der Krebsart, an der in Deutschland pro Jahr etwa 150 Kinder erkranken.

Nils weiß von alledem wenig. Er weiß, dass er nichts aufheben darf, was ihm runtergefallen ist. „Du darfst dich nicht auf den Boden setzen, da wirst du angesteckt“, sagt er mit großen Augen zum

Pressefotografen, der vor ihm auf die Knie geht. Nils weiß, dass er nur mit Mundschutz nach draußen darf. Er sagt: „Auf den Spielplatz gehen wir nur, wenn keine Kinder da sind.“ Wenn seine Schwester Lilly von der Schule kommt, muss sie komplett die Kleidung wechseln, um keine Keime ins Haus zu bringen. Seine Mutter muss ihrem Sohn mehrmals täglich Fieber messen und immer wieder Medikamente geben.

Nils lässt sich von all diesen Widrigkeiten aber nicht unterkriegen. Im Gegenteil, er ist ein lebhaftes, fröhliches Kind. „Mama, kannst du mich abstöpseln?“, fragt er. Kaum ist er von der Magensonde befreit, springt er durch das Zimmer, lacht, jauchzt und verwickelt den Pressefotografen in ein Fang-Spiel um den Tisch. „Im Kindergarten hatte er den

Spitznamen Mister 100 000 Volt“, erzählt seine Mutter, „sein Temperament kommt ihm jetzt zugute.“

Oft ist es sogar Nils, der seine Familie aufmuntert. „Wir haben sicher Momente, in denen Gedanken kommen, die man nicht haben will“, sagt Anita W. „Aber die vertreibe ich am besten, indem ich diesem Kind zuschaue.“ Nils beschwerte sich nie, berichtet Vater Georg W. – selbst wenn er Schmerzen habe, jammere er nicht. Einmal allerdings stellte Nils eine Frage, auf die seine Eltern keine Antwort wussten. Er wollte wissen: „Wann fängt für mich das glückliche Leben an?“

Spendenkonto: Elterninitiative krebskranker Kinder e.V. Augsburg; Stadtsparkasse Augsburg; Bankleitzahl: 72050000; Kontonummer: 37242. Verwendungszweck: Aktion Nils.