

Forschen im Gedenken an Liam

Ihr Sohn starb mit drei Jahren an Leukämie. Seine Eltern möchten Kindern in ähnlichen Situationen helfen. Sie haben die Stiftung Little Big Hero gegründet, die eine neue, innovative Therapieform fördert.

Text Franziska Engelhardt Porträts Basil Stücheli

Im Wohnzimmer hängt die Erinnerung an ihre Traumhochzeit: Thomas küsst Tiffanys Hand unter Eichenbäumen auf einer Plantage im US-Bundesstaat South Carolina. Unter dem Bild sind Plüschtiere platziert, daneben ein Baby-Buggy und ein Rucksäckchen: ein Altar aus Spielzeugen für Liam. Der Sohn des jungen Ehepaars starb im Mai 2018 an einer seltenen Form von Leukämie.

Tiffany und Thomas Wermelinger waren bereits als Teenager ein Paar, ihr Leben verlief lange nach Plan. Am 11. Mai 2015 kam ihr Sohn Liam zur Welt. Sie war 26, er 29 Jahre alt. Die junge Familie lebte unbeschwert, ihr Sohn war gesund und lebensfroh. Doch als er 18 Monate alt war, änderte sich alles. Aus einer Ohrenentzündung wurde todernst.

IM SPITAL ZU HAUSE «Er wäre fast gestorben an einer starken Blutvergiftung», erzählt Tiffany Wermelinger, und ihr Mann fährt fort: «Der Arzt am Universitäts-Kinderspital Zürich war sehr direkt. Er sagte, Liam habe eine akute lymphatische Leukämie (ALL). ▶

Ich bin zusammengebrochen, die Tränen flossen, aber Tiffany stellte umgehend auf Überlebensmodus und fragte: «Und jetzt, was sind die nächsten Schritte?» Anfangs sah es gut aus: Etwa 80 Prozent aller kindlichen ALL-Fälle sind mit einer Ersttherapie heilbar. In der Schweiz erkranken jährlich rund 250 Kinder an Krebs, der Blutkrebs ALL ist die häufigste Form.

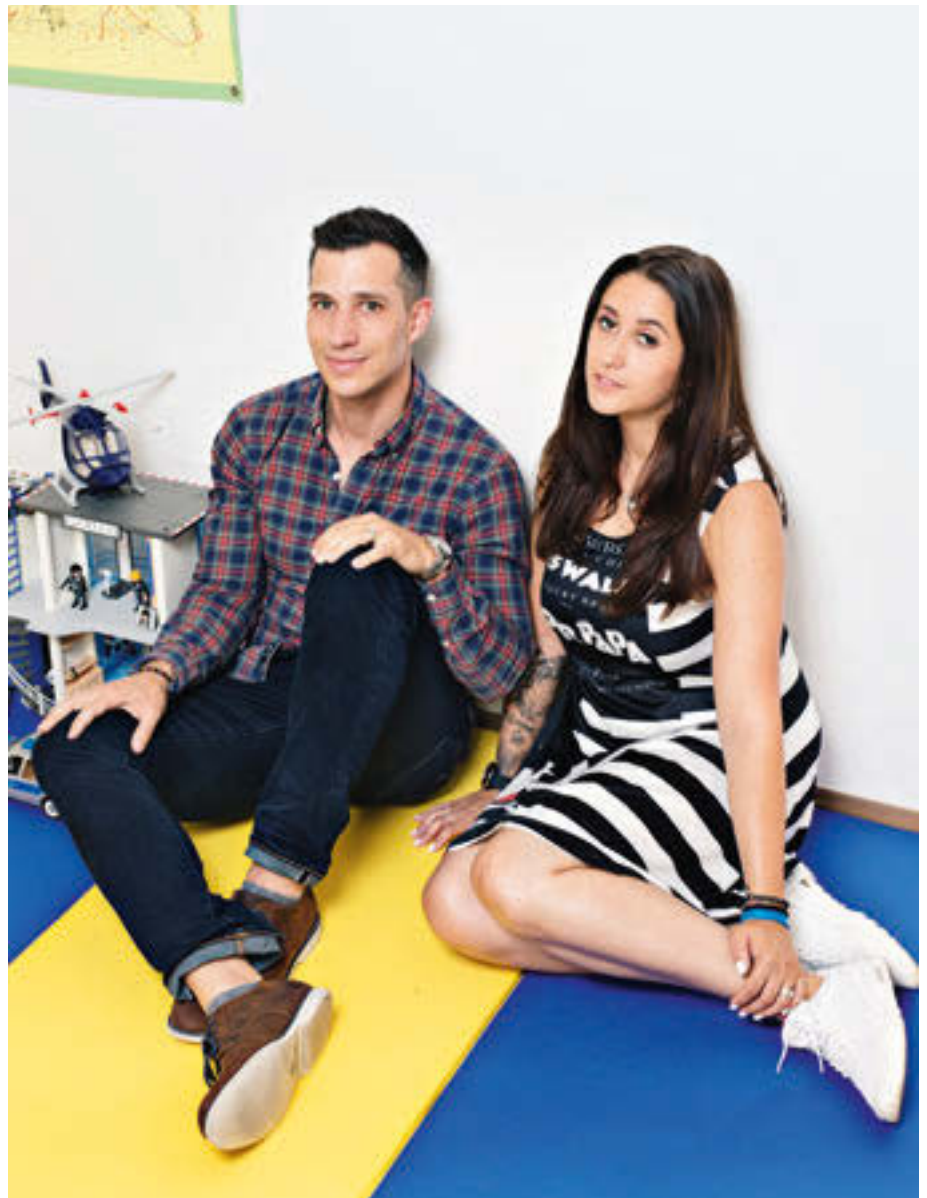
Die Eltern waren zuversichtlich, dass auch ihr Sohn als Geheilte in die Statistik eingehen würde. Sie begannen die Therapie, richteten sich im Kinderspital wohnlich ein, ohne jedoch zu ahnen, dass Spitalzimmer für die nächsten 18 Monate fast durchgehend ihr Zuhause sein würden.

Für Liam begann der Überlebenskampf mit unzähligen Eingriffen. An die Krankheitsgeschichte erinnern heute in seinem Zimmer in Wollerau farbige Glasperlen an sieben langen Ketten, die neben seinem Bettchen hängen. Für jeden Eingriff gab es eine bestimmte Perle – «Mutperlen» nennen sie die Eltern. Sie betrachten sie: «Hier war er rezidiv, und das ist der Chemo-Kasper, die Regenbogenperle bedeutet Intensivstation. Hier die Stammzellentransplantation, und da die Blutentnahme. Das Engeli, das durfte er selber aussuchen.» Liam habe sich immer schnell ▶

erholt und sehr im Moment gelebt, das Spital war seine Welt. «Er liebte es, wenn der Clown vorbeikam», sagt Tiffany Wermelinger, die heute selber im Kinderspital Zürich als Koordinatorin für Patienten mit einer seltenen Art von Hirntumor arbeitet. «Wenn es ihm gut ging, war er ein glückliches Kind. Dann fuhr er mit Infusion auf dem Bobby-Car durch die Gänge, er hatte sogar eine Spitalfreundin. Sie überlebte den Krebs.»

ER WAR EIN KÄMPFER Im November 2017 hatte Liam einen Rückfall. Als letzte Möglichkeit rieten die Onkologen am Kinderspital den Eltern zu einer CAR-T-Zelltherapie im Rahmen einer Studie in Seattle. «Es ist die revolutionärste medizinische Neuerung im Kampf gegen akute Leukämie bei Kindern in den letzten 20 Jahren», sagt der Schweizer Kinderonkologe Francesco Ceppi. In den USA und China habe man bahnbrechende Erfolge mit der Therapie erzielen können. In der Schweiz ist diese Immuntherapie seit August 2018 zugelassen. Die CAR-T-Zellen werden allerdings in den USA hergestellt und die Behandlungskosten von rund einer halben Million Franken sind nach wie vor das grösste Hindernis für eine breite Anwendung.

Die onkologische Klinik des Universitätsspitals Lausanne (CHUV) hat unter der Leitung von Professor George Coukos ein Programm für eine innovative Immuntherapie entwickelt, um lymphatische Leukämie und Lymphome bei Kindern zu bekämpfen – dies in enger Zusammenarbeit mit dem Seattle Children's Hospital. Eine klinische Studie ist für Anfang 2020 am CHUV geplant. «Wir arbeiten mit dem Kinderspital in Seattle zusammen, um die CAR-T-Zellen zunächst dort herzustellen und anschliessend direkt in Lausanne. Dadurch werden wir die Schweizer Patienten viel schneller behandeln können.» Währenddessen bereiten die Forscher am Ludwig Institute for Cancer Research in Lausanne die pädiatrischen CAR-T-Zellen der nächsten Generation vor, «um die Wirksamkeit zu steigern und die Toxizität zu verringern», sagt George Coukos.



Engagement für krebskranke Kinder: Thomas und Tiffany Wermelinger.

Die Familie Wermelinger trat schliesslich die Reise der letzten Hoffnung an und flog nach Seattle. Für die CAR-T-Therapie musste Liams Zustand stabil sein. Doch seine Blutwerte wurden immer schlechter. Er hatte einen Herzstillstand. «Doch zwei Stunden später schaute er uns an und wollte Filme schauen», erzählt Thomas Wermelinger, der als Datenspezialist bei Swiss Life arbeitet. «Wir dachten, wenn er das überlebt, schafft er alles.» Darauf hoffte auch Onkologe Ceppi, der in Seattle mitverantwortlich war für die CAR-T-Zelltherapie-Studie. «Liam war ein Kämpfer», erinnert sich Ceppi. «Ich weiss nicht mehr, wie oft die Ärzte voraussagten, dass Liam gleich sterben werde. Aber er hat sich immer wieder zurückgekämpft. Er hat uns eine Lektion erteilt im Wiederaufstehen. Bis auch er keine Kraft mehr hatte.»

Little Big Hero «Kinder sollen lachen, auch in aussergewöhnlichen Situationen»: Bilder des glücklichen Liam unterstreichen den Leitspruch der Stiftung auf Flyern und der Website. Wermelingers stecken neben ihren Jobs ihre gesamte Energie in das Fundraising, organisieren Sponsorenläufe, verkaufen «Little Big Hero»-Artikel online. Jeder gespendete Franken fliesst direkt in die Projekte der Stiftung. Sie ist eine Unterstiftung der Rütli-Stiftung. Mehr Informationen: littlebighero.ch

Im Mai 2018 wagten die Ärzte trotz kritischer Gesundheitslage den Eingriff. Die Therapie wirkte, die Zellen zerstörten den Krebs im Blut. Aber Liam war schon zu krank, die Organe funktionierten nicht mehr, die Ärzte erwarteten jederzeit einen Herzinfarkt. Als die Eltern sich deshalb entschieden, das Dialysegerät abzuhängen, waren sie beide ruhig. Sie legten sich neben ihren Sohn ins Spitalbett und umarmten ihn. Bis er für immer einschlief.

«WIR WOLLEN UNS EINSETZEN» Liam habe ihnen gezeigt, dass man aus jeder noch so schwierigen Situation das Beste machen soll. «Schon am ersten Tag nach seinem Tod wussten wir: Wir wollen uns dafür einsetzen, dass sich kranke Kinder wie Liam im Spital wohlfühlen können», sagt Thomas Wermelinger. Aus diesem Grund haben die beiden die Stiftung Little Big Hero gegründet.

Am Herzen liegen ihnen etwa die Clownbesuche im Spital. «Clowns nehmen die Angst vor Spritzen und Narkosen. Das ist gerade bei Kindern wichtig,

die immer wieder Eingriffe über sich ergehen lassen müssen. Es ist auch eine riesige Entlastung für die Eltern und das Personal, wenn das Kind nicht weint und sich wehrt», sagt der Vater. Am Kinderspital sind zurzeit zwei Clowns im Teilzeitpensum engagiert, die die Kinder auch individuell betreuen. Mitgetragen wird dieses privat finanzierte Pilotprojekt, das einzigartig ist in der Schweiz, von Little Big Hero.

Auch das Vorschulprojekt am Kinderspital ist auf Drittmittel angewiesen. Die Wermelingers konnten mit 70 000 Franken dazu beitragen, die pädagogische Förderung von Kindern ab zwei Jahren bis zum Kindergartenalter vorläufig aufrechtzuerhalten. «Kinder verpassen sonst den Anschluss, wenn sie zu lange stationär im Spital sein müssen. Das zieht sich dann durch das ganze Schulleben weiter», sagt Tiffany Wermelinger.

Auf medizinischer Ebene will das Ehepaar die Kinderkrebsforschung am CHUV in Lausanne vorantreiben. «Wir unterstützen die CAR-T-Zelltherapie-Studie, damit erkrankte Schweizer Kinder schneller und günstiger behandelt werden können und nicht wie Liam die zusätzlichen Strapazen einer weiten Reise auf sich nehmen müssen.»

ABDANKUNG AM DRITTEN GEBURTSTAG Liam wurde noch in Seattle kremiert. An seinem dritten Geburtstag. «Es war eine schöne Abdankung, unsere Eltern kamen, Ärztinnen und Pfleger», erinnert sich Tiffany Wermelinger und deutet auf eine Reihe von Fotos. Liam ist hier überall präsent, auf dem Tisch liegt sein linkes Händchen, aus Gips gegossen, «das Wertvollste, was wir haben», sagt Thomas Wermelinger.

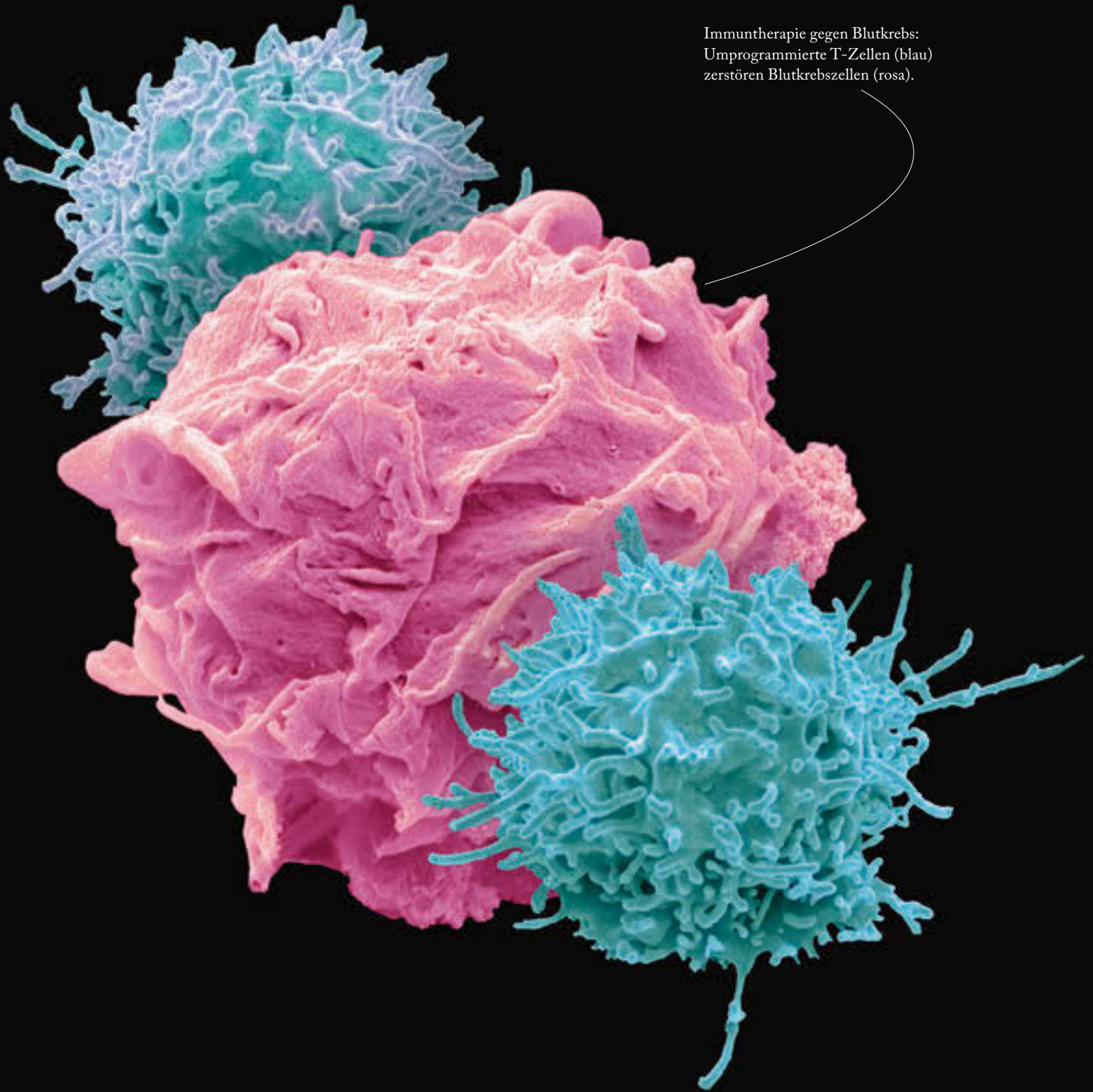
Der Gedanke an ein weiteres Kind war lange Zeit unvorstellbar. Aber mittlerweile sind sie wieder bereit dazu. «Dieses Mal werden wir das Elternsein von Anfang noch viel bewusster leben», sagt Thomas Wermelinger, «aber unser kleiner, grosser Held wird immer in unserem Herzen bleiben.» ■



Nehmen den Kindern die Angst vor Narkosen: Clowns im Kinderspital Zürich.

Franziska Engelhardt ist freie Journalistin und lebt in Zürich.

Immuntherapie gegen Blutkrebs:
Umprogrammierte T-Zellen (blau)
zerstören Blutkrebszellen (rosa).



Personalisiertes Medikament Den Patienten mit akuter lymphatischer Leukämie, bei denen die Ersttherapie nicht gewirkt hat, werden bei einer CAR-T-Zelltherapie weiße Blutzellen entnommen, die der Immunabwehr dienen. Diese werden im Labor genetisch so umprogrammiert, dass sie den Krebs erkennen und angreifen können. Der Patient oder die Patientin erhält die Zellen danach intravenös zurück. Sie sind laut Studien in der Lage, Krebszellen noch nach Monaten oder Jahren zu beseitigen. Im Rahmen der klinischen Studie mit mehrfach rückfälligen und resistenten Patienten am Seattle Children's Hospital (siehe Haupttext) führte die neue Therapie bei 93 Prozent zu einem vorläufigen Verschwinden der Krankheit (Remission). Vor dieser Immuntherapie waren es rund 20 Prozent.