

## **1. Episode: Warum ein Podcast | Peter Maffay | Mein Kind hat Leukämie | Virtuelle Spendenaktion | Katrin Müller-Hohenstein**

Hallo mein Name ist Viktor Worms und dies ist der erste Podcast, der José Carreras Leukämie-Stiftung. Kurzen Überblick, worum es in dieser Folge geht:

Wir sprechen mit der Geschäftsführung der Stiftung, Dr. Ulrike Serini, und sie erklärt uns, warum wir diesen Podcast heute starten. Dann haben wir zu Gast Frau Dr. Michaela Döring, die sich als Ärztin in Tübingen, um Leukämie kranke Kinder kümmert und uns erzählt, wie ihre Arbeit aussieht und wie sie als Expertin mit erkrankten Kindern umgeht. Wir stellen eine Aktion von privaten Unterstützern vor, auch das wollen wir hier regelmäßig tun, um auch die zu Ehren, die der Stiftung immer wieder unter die Arme greifen und Geld sammeln für den guten Zweck. Viele Prominente machen sich stark für die José Carreras Leukämie Stiftung und zwei der aktivsten werden wir gleich hören. Peter Maffay und die TV Moderatorin Katrin Müller-Hohenstein. Sie sind unsere Gäste.

Also eine volle halbe Stunde erwartet Sie. Wir haben uns für den Titel „Unermüdlich“ entschieden und folgen damit dem Motto unseres Stifters José Carreras:

„Leukämie muss heilbar werden. Immer und bei jedem.“

Diesem Credo folgt er seit seiner Erkrankung 1987. Ihm ist es gelungen, diese Blutkrankheit zu überwinden, was damals sehr, sehr ungewöhnlich war und eigentlich schon fast an ein Wunder grenzte. Maßgeblich zum Erfolg der Stiftungsarbeit haben beigetragen die Spender der spanischen und der deutschen Stiftung. Allein in Deutschland kamen seit ihrer Gründung viele Millionen Euro zusammen und ein großer Teil dieser Spenden, über 200 Millionen, fließt in die Forschung.

---

### **José Carreras Leukämie-Stiftung: Intern**

Viktor Worms - Die Stiftung arbeitet dabei eng zusammen mit Forschungseinrichtungen, Kliniken und MedizinerInnen. Mehr dazu kann uns die Geschäftsführerin der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung, Frau Dr Serini, erzählen. Guten Tag.

Dr. Serini - Hallo, guten Tag.

Viktor Worms - Ich begrüße Sie, liebe Frau Dr. Serini, und damit gleich zu meiner Frage: Auf verschiedenen Wegen, informiert die Stiftung über ihre Arbeit und was sie mit dem Geld der vielen Spender macht. Warum jetzt auch noch ein Podcast?

Dr. Serini - Wir möchten gerne auch einen weiteren Kanal nutzen, um über unsere Arbeit und die Krankheit zu berichten. Bisher nutzen wir dazu unsere Homepage, Mailings, die jährliche Gala, Social Media Aktivitäten oder unsere Mitglieder-Zeitschrift. Jetzt möchten wir es einfach auch online in einem Podcast versuchen und einen weiteren Schritt in Richtung Digitalisierung gehen.

Viktor Worms - Nichts ist wie es war. Unsere aller Arbeitsleben, unsere Welt hat sich verändert in diesen letzten 12 Monaten. Wie sieht das denn in der Arbeit für Ihre Stiftung aus?

Dr. Serini - Erfreulicherweise können wir sagen, dass sich für die Stiftung nicht so viel verändert hat. Die Menschen waren sehr großzügig, wir konnten sogar das Jahresergebnis des Vorjahres übertreffen. Unsere Unterstützer waren kreativ und haben virtuelle Aktivitäten für uns veranstaltet. Für die Patienten hat sich tatsächlich sehr viel verändert, da viele alleine und isoliert all die Monate, und man muss jetzt sagen Jahre, verbringen mussten, da sie einfach sehr gefährdet sind.

Viktor Worms - Ja, das werden wir noch in diesem Podcast noch thematisieren. Ich darf mich bei Ihnen bedanken und auch wünsche ich Ihnen einen guten Tag.

Dr. Serini - Vielen Dank.

---

---

### **José Carreras Leukämie-Stiftung: Unsere Freunde**

Prominente aus Kunst, Politik und der Wirtschaft unterstützen José Carreras seit vielen Jahren durch Spenden-Aktionen, Auftritte in der Gala und Patientenbesuche. Dazugehören Sänger und Sängerinnen, Schauspieler, Moderatoren und Persönlichkeiten aus Politik und Wirtschaft. Einer der treuesten Helfer der Stiftung ist Peter Maffay.

Peter Maffay - Lieber José, seit dem Beginn deiner Arbeit im Kampf gegen Leukämie dürfte ich dich von Fall zu Fall begleiten, oder besser gesagt, mit dir zusammen auf der Bühne stehen. Das habe ich immer gerne gemacht und werde es in Zukunft auch wieder gerne tun. Dass die Krankheit heute kein Todesurteil mehr ist für diejenigen, die betroffen sind, ist auch maßgeblich deinem Erfolg geschuldet. Du bist ein Leuchtturm, ein Wunderbares Beispiel für uns alle, dem man nacheifern sollte und kann, und ich freue mich, wenn wir uns demnächst bald wieder in der Normalität wiedersehen. Un abrazo fuerte y hasta luego, José.

---

---

### **Aus Wissenschaft Und Forschung**

Ich habe eben schon gesagt, die José Carreras Leukämie-Stiftung arbeitet seit vielen Jahren eng zusammen mit Kliniken, Instituten und Forschungseinrichtungen. Wir wollen in diesem Podcast immer wieder auch mit MedizinerInnen, ForscherInnen und WissenschaftlerInnen sprechen und uns und sie informieren über den aktuellen Stand auf dem Weg zu unserem Ziel: Leukämie muss heilbar werden, immer und bei jedem. Und ich bin jetzt verbunden mit Frau Dr. Michaela Döring, Oberärztin der Stammzellentransplantation - Pädiatrische Hämatologie in Tübingen - das stimmt, so Frau Dr. Döring?

Dr. Döring - Ja, ist korrekt.

Viktor Worms - Ich Grüße Sie, vielen Dank, dass Sie uns zur Verfügung stehen.

Dr. Döring - Hallo.

Viktor Worms - Vielleicht mal ganz zum Anfang, welches ist denn eigentlich bei Kindern und Jugendlichen die häufigste Leukämie-Form? Ist das grundlegend anders als bei, ich sag jetzt mal, Erwachsenen?

Dr. Döring - Also in Deutschland generell erkranken pro Jahr ungefähr 600 bis 700 Kinder und Jugendliche an einer Leukämie. Die häufigste Leukämie-Form ist die akute lymphatische Leukämie (ALL). Es sind circa 500 bis 600 Kinder, die im Jahr in Deutschland daran erkranken. Die zweithäufigste Form ist die akute myeloische Leukämie (AML). Hier sind es ungefähr 100 bis 150 Kinder, die im Jahr diese Form der Leukämie entwickeln. Der Unterschied zwischen beiden ist, dass die akute myeloische Leukämie deutlich aggressiver ist, im Vergleich zur akuten lymphatischen Leukämie und eine intensiveren Chemotherapie bedarf.

Viktor Worms - Jetzt habe ich mal als Vater von 3 Kindern, meine sind Erwachsene, aber jetzt hab ich meine Frage: Wie können denn Eltern erkennen oder können das Ungeübte überhaupt erkennen? „Oh, das ist jetzt nicht nur eine normale Erkältung, das ist nicht eine Grippe oder irgendwas, sondern es ist was Ernstes, in dem Fall eine Leukämie“. Das kann wahrscheinlich nur ein Arzt.

Dr. Döring - Also... Was heißt, das kann nur ein Arzt... Eltern können einfach Warnsignale wahrnehmen, die auffällig sein können und es ist auch immer wichtig, dass Eltern wachsam sind. Es ist ganz oft so, dass die Kinder im Vorfeld der Erkrankung, bevor sie diagnostiziert wird, häufig doch immer wieder wiederkehrende Infekte entwickeln, mit Husten, Schnupfen, Fieber. Das liegt daran, dass im Prinzip sich die Leukämiezellen praktisch die gesunde Zellen im Knochenmark verdrängen - die gesunde Weise Blutkörperchen, die für die Infektenabwehr zuständig sind-, die quasi nicht ihre Funktion ausüben können. Die Kinder sind weiterhin auffällig durch eine gewisse Blässe, insgesamt auch eher so ein bisschen antriebslos, lustlos und häufig sehr sehr müde. Das liegt daran, dass die Sauerstoffträger, die roten Blutkörperchen, ebenfalls durch die Leukämie-Zellen im Knochenmark und dann auch im Blut verdrängt werden und ihrer Funktion nicht mehr standhalten können. Und letztendlich kann es auch sein, dass die Kinder durch blaue Flecke und häufiger länger blutende Wunden auffallen, einfach weil auch sowohl die Blutplättchen, die für die Blutgerinnung zuständig sind, auch verdrängt werden von den Leukämie-Zellen. Das können alles Warnsignale sein, müssen es aber nicht. Aber oftmals stellte sich heraus, dass, wenn die Kinder sich bei uns auch in der Ambulanz vorstellen, dass es gerade die Effekte sind, die gehäuft im Vorfeld auftreten.

Viktor Worms - Sie waren ja auch schon häufig Gast in unserer Gala, die jedes Jahr im Dezember stattfindet, und immer wieder sprechen wir auch darüber, welche Heilungschancen ist denn bei Kindern gibt. Sind die zum Beispiel besser als bei Erwachsenen oder älteren Menschen?

Dr. Döring - In jedem Fall. Das muss man schon ehrlich sagen. Also generell muss man sagen, die Kinder haben wirklich eine gute Heilungschance. Man muss hier unterscheiden nochmal nach der Leukämie-Form. Ich habe ja schon gesagt, die häufigste Leukämie-Form, die akute lymphatische Leukämie, die auch mit ALL abgekürzt wird, hat eine Heilungschance zwischen 85% bis 90%. Da können wir also eine wirklich große Gruppe der Kinder wirklich gesund entlassen. Im Vergleich dazu die Akute Myeloische Leukämie, je nach Risikogruppe, bewegt sich zwischen 40% bis 80%. Wenn man mit Zahlen heute sagt „80% bis 90%“, das hört sich alles eigentlich sehr gut an. Trotzdem darf man sich von dieser Statistik einfach nicht täuschen lassen, denn es gibt immer wieder Kinder, die wir auch wirklich verlieren. Verlieren daran, dass sie einfach nicht ansprechen auf die Therapie, oder dass sie quasi Rückfälle entwickeln. Und das sind immerhin noch 10 bis 20 Kinder von 100 leukämiekranken Kindern, die quasi an der Leukämie versterben. Aber wir kämpfen weiter, wir geben nicht auf und kämpfen um jedes Kind.

Viktor Worms - Auch ich habe mehrmals José Carreras bei verschiedenen Klinikbesuchen, auch in Kinderkrankenhäusern, begleiten dürfen und was ich mir dann immer dachte, ist diese Kinder sind ja dann sehr lange im Krankenhaus. Sie sind sehr, sehr lange sehr lange isoliert. Also sie führen alles andere als ein normales Leben, geschweige denn, dass sie Kontakt zu anderen Kindern haben. Wie gehen Sie damit um?

Dr. Döring - Also es ist so, dass wir das ich ganz persönlich für mich ist das allerwichtigste, den Kindern Freude zu schenken. Das ich mit Spaß an der Arbeit, mit Liebe zu meiner Arbeit und Leidenschaft wirklich jeden Tag im Zimmer gehe und einfach auch versuche aus der Situation, die wir gerade haben, aber auf eine gewisse authentische Art und Weise, das schönste und Beste herauszuholen. Weil bei alle der Traurigkeit, die das auch manchmal mit sich bringt, und es gibt einfach auch Tage, die sie nicht so gut, und wenn die Zellen wieder ansteigen, dann gibt es auch wieder gute Tage. Und wenn es den Kindern gut geht, das ist das Schöne an den Kindern, dass sie uns immer wieder feedback geben, „es geht mir gut“, und sie lassen sich einfach überhaupt nicht hängen. Und das ist wirklich auch ein großes Geschenk und ist auch für mich ein Geschenk, das mit den Kindern zusammen erleben zu dürfen und das sind die Momente, die ich persönlich auch genieße und immer versuche aus den Kindern, auch wenn sie mal nicht so gut geht, und gerade auch den Jugendlichen, die oft ganz, ganz viel ganz anders reflektieren, das herauszuholen, das auch für die Kinder der Tag schön wird.

Viktor Worms - In den letzten Jahren wurde die Bedeutung der Immunologie für die Tumorbehandlung erkannt. Welche Rolle spielt die bei der Leukämiebehandlung speziell jetzt von Kindern und Jugendlichen heute?

Dr. Döring - Also es ist so, dass die Idee der Immunologie setzt ja daran an, dass quasi das Immunsystem aktiviert wird. Das sie quasi Leukämie-Zellen erkennt, Tumor-Zellen erkennt, und die dann angreift und im besten Fall dann auch zerstört. Man hat im Idealfall quasi ähnliche Effekte wie jetzt bei einer Chemotherapie, von der Effektivität der also von der Wirksamkeit her, und im besten Fall dann noch weniger Nebenwirkungen im Vergleich zur Chemotherapie. Im Rahmen der Leukämie-Behandlung wird es schon seit mehreren Jahren bei Rückfällen der Leukämie eingesetzt. Hier hat bereits die Antikörpertherapie angesetzt und wir haben hier auch im Rahmen einer Studie sehen können, dass die Kinder, die mit der Antikörpertherapie behandelt werden im Vergleich zur Chemotherapie sowohl im Hinblick auf die Effektivität sogar ein bisschen besser ist im Vergleich zur Chemotherapie al auch im Hinblick auf die Nebenwirkung.

Und deshalb macht man sie gerade zu Nutze jetzt im Rahmen der akute lymphatische Leukämie und setzt das jetzt im Rahmen einer nationalen Studie seit wenigen Jahren auch ein und vergleicht auch hier gleich zu Beginn der Leukämie-Behandlung, nicht erst beim Rezidiv (man hat am Rezidiv, am Rückfall der Leukämie gelernt), und jetzt gleich bei Auftreten der akuten lymphatischen Leukämie wird hier in einer nationalen Studie quasi die Antikörpertherapie im Vergleich zur konventionellen Chemotherapie verglichen.

Bei der akuten myeloischen Leukämie sind wir leider forschungstechnisch noch nicht so weit. Das ist immunologisch einfach ein bisschen komplexer im Vergleich zu ALL und trotzdem heißt es natürlich dranbleiben, weitermachen und immer wieder ein Stück mehr Land gewinnen.

Viktor Worms - Das ist ja schon ein riesen Stück vorangegangen in den letzten Jahren und seit 25 Jahren kümmert sich auch José Carreras und kümmert sich die Stiftung um Patienten und Krankenhäuser und vor allem auch um die Forschung. Wie wichtig würden sie die Unterstützung, ich sag jetzt mal die Unterstützung der Spender, wie wichtig würden sie die beschreiben?

Dr. Döring - Also grundsätzlich muss man ja sagen, was wir heute erforschen kann morgen, in ein paar Jahren, Leben retten. Und das ist das, was ich ganz persönlich an der José Carreras Leukämie-Stiftung sehr schätze und tief dankbar dafür bin, dass immer wieder Forschungsprojekte, innovative Forschungsprojekte unterstützt werden und dass man sogar daran ansetzt und das hat die Carreras Leukämie-Stiftung hervorragend erkannt: man setzt an bei den Doktoranden im Rahmen von Stipendien, die quasi während der Studienzeit schon mit Forschung starten können, die sie dann quasi in ihrer Assistenzarztzeit fortsetzen und hier auch Forschungsschwerpunkte setzen im Verlauf.

Und das ist ein ganz, ganz hohes Gut. Wenn man sagen kann, man bringt sich quasi schon von ganz junge... Als ganz junger Arzt kann man sich schon einbringen und kann da auch frei forschen, um dann schwerpunktmäßig die Forschung voranzubringen und das dann irgendwann später auch in die Klinik zu etablieren.

Auf der anderen Seite sind es immer wieder Projekte, wir zum Beispiel in Tübingen haben das Elternhaus, und wir sind sehr dankbar für dieses Elternhaus. Da können die Eltern täglich ihre Kinder zum Beispiel auf unserer Transplantation besuchen kommen. Das ist 10 Minuten Fußweg von hier entfernt und die Eltern können ganz entspannt wohnen, werden dort auch psychosozial aufgefangen und wir sind sehr dankbar, dass wir dieses Elternhaus haben. Und die Eltern sind entspannt, sie müssen sich nicht um Übernachtung kümmern und das nimmt extrem viel Last.

Und andererseits sind es immer wieder die Erlebnis-Freizeiten, die wie wir auch sehr schätzen, die nicht nur für die Patienten angeboten werden, für die kranken Kinder nach intensive Therapie, sondern auch für deren Geschwister, weil letztendlich ist es eine Komponente, die die ganze Familie im Prinzip erfasst und das ist was, was ganz existenziell wichtig ist. Und die Carreras Leukämie-Stiftung hat quasi das erkannt und handelt, und das ist wirklich unfassbar toll, dass sie das macht.

Viktor Worms - Jetzt habe ich zum Schluss eine Frage, wo ich jetzt schon weiß, dass sie die wahrscheinlich nicht gerne hören, weil es sehr schwierig, weil sie sehr, sehr schwierig zu beantworten ist. Ich will sie trotzdem stellen. Das Credo von José Carreras lautet seit er damals selber erkrankt war und geheilt war und dann die Stiftung in Spanien und in Deutschland gegründet hat: „Leukämie muss heilbar werden, immer und bei jedem.“ Wie weit sind wir von diesem Ziel entfernt?

Dr. Döring - Also sagen wir so, jedes Kind, was wir an Leukämie verlieren, ist eins zu viel. Und wir sind in den letzten Jahren in der Forschung, und das zeigt auch die ständige Weiterentwicklung, immer wieder neuen Ansätzen. Gerade in den letzten Jahren kam die ganz spezifische, personalisierte Medizin zum Tragen. Die sogenannte „Targeted Thereapy“, die sich immer weiterentwickelt, die auch sehr komplex ist und wo wir immer wieder auch Kinder, die wir vor ein paar Jahren noch verloren hätten, quasi jetzt heilen können. Und wenn wir sie nicht heilen können, können wir die Lebenszeit verlängern und die Lebensqualität verbessern. Und auch das ist ein hohes Gut. Trotzdem sollten wir das Ziel haben, so wie Herr Carreras immer sagt, „Leukämie muss heilbar werden. Für immer und für jeden“. Und ich glaube fest daran, dass wir das irgendwann schaffen werden. Wir sind auf dem Weg und wir werden es nicht morgen und auch nicht übermorgen schaffen, aber wir sehen von Jahr zu Jahr, dass die Forschung voranschreitet. Und wir sollten ganz fest daran glauben und ich bin auch fest davon überzeugt, dass wir das schaffen werden.

Viktor Worms - Das war Dr. Michaela Döring, Oberärztin der Stammzellentransplantation - Pädiatrische Hämatologie in Tübingen. Frau Dr. Döring, ich verneige mich vor ihnen und der Arbeit ihrer Kollegen und bedanke mich für das Gespräch.

Dr. Döring - Ich bedanke mich auch recht herzlich.

UNERMDÜDLICH - DENN LEUKÄMIE MUSS HEILBAR WERDEN. IMMER UND BEI JEDEM.

---

### **Patientenschicksale: der kleine Jorve**

Viktor Worms - In der alljährlichen José Carreras Gala spielen Patienten Geschichten eine ganz wesentliche Rolle. Die Stiftung möchte damit zeigen, was es für Patienten, ganze Familien und Freunde von Erkrankten bedeutet, wenn von einem auf den anderen Tag durch die Diagnose Leukämie nichts mehr ist, wie es vorher war. Für alle Beteiligten, nicht nur für die Patienten selber, ändert sich das Leben, verschieben sich Prioritäten und der Alltag wird nur von einem Wunsch bestimmt: „Unsere Mutter, unser Vater, unser Kind, muss wieder gesund werden“

Jorve ist ein aufgeweckter Junge und im Alter von 5 Jahren an akuter lymphatischer Leukämie erkrankt. Man muss sich dies vorstellen: da erkrankt ein kleiner, aufgeweckter Junge, wird mitten auf seiner Familie gerissen, kommt ins Krankenhaus und lebt dort aufgrund einer anstrengenden Chemotherapie in völliger Isolation. Jorves Mutter und Jorves Vater erzählen.

Mutter - Ich muss sagen, dass die erste Nacht uns schon ziemlich zu schaffen gemacht hat. Jorve wurde beatmet, hat seine erste Bluttransfusion bekommen. Wie ein schlechter Traum, aus dem man einfach nicht mehr aufwacht.

Vater - Letztendlich waren wir 6 Wochen, oder fast 6 Wochen, am Stück, nur im Zimmer mit ihm.

Mutter - Man hat nur den Wunsch, dass das Kind Heil herauskommt.

Viktor Worms - Nachdem die Krankheit schon überwunden schien und sich sein Zustand zusehends verbessert hatte, kehrte die Erkrankung nach kurzer Zeit wieder. Ein nicht seltener Vorgang, aber umso dramatischer.

Mutter - Wir haben wieder von vorne geblickt, auch mit dem zweiten Kind, und gar keinen Gedanken daran verschwendet, dass der Krebs wiederkommen könnte. Überhaupt nicht.

Viktor Worms - Solche wieder Erkrankungen wie bei Jorve sind auf der einen Seite nicht ungewöhnlich, aber sie verändern das Leben einer ganzen Familie. Wir haben in der Vergangenheit schon oft darüber berichtet, in der Gala zum Beispiel, dass viele Eltern ihre Zeit in einer solchen Phase nahezu rund um die Uhr bei ihrem Kind im Krankenhaus verbringen. Bei Jorves Eltern kam dann hinzu, dass seine Mama genau in dieser Zeit, also in der Zeit seiner Erkrankung, in der Zeit, in der im Krankenhaus war, ein zweites Baby bekommen hat, das natürlich wie jedes Neugeborene die nahezu volle Aufmerksamkeit seiner Mama in Anspruch nimmt.

Mutter - Beim Rückfall war das halt der Fall, da war Nele da. Nele hat uns aufgebracht, ist gerade ein Jahr alt gewesen...

Vater - Aber andersrum müssen jetzt für Jorve da sein, er braucht uns, und wir können die Diagnose nicht mehr ändern. So jetzt müssen wir ja gemeinsam irgendwie durch.

Mutter - Klar macht man sich Gedanken, dass er das nicht schafft. Ich war auch schon auf der Beerdigung von einem Kleinkind und dann... Dann denkt man sich, das eigene Kind dann in diesem Sarg halt liegt.

Viktor Worms - Behandelt hat ihm über diesen langen Zeitraum Prof. Dr. Gunnar Cario, Experte für Hämatologie, Onkologie und Stammzellentransplantation am Universitätsklinikum in Kiel.

Dr. Cario - Wir können sagen, dass Jorve, obwohl er einen Rückfall seiner Erkrankung erlitten hat, mit der Therapie, die er jetzt bekommen hat, sicher sehr gute Chancen hat, geheilt zu werden.

Viktor Worms - Prof. Cario, den wir gerade schon gehört haben, hat in erster Linie natürlich Jorve behandelt, aber genau so hat er auch die Situation der Familie hautnah miterlebt und erklärt uns, warum in diesem zweiten Schritt, also nach der Wiedererkrankung von Jorve, jetzt eine andere, eine neue Therapie, notwendig wurde.

Dr. Cario - Eine Situation, so wie sie Jorves Familie erlitten hat, ist eine unvorstellbar, furchtbare Situation für Familien. Das ist gar keine Frage. Eine Knochenmarkstransplantation ist eine sehr intensive und eingreifende Therapie. Deshalb versucht man diese möglichst zu vermeiden und nur den Patienten zuzukommen zu lassen, die sie tatsächlich unbedingt.

Wir arbeiten in Deutschland mit 50 Kinder Kliniken zusammen. Insgesamt werden nach den Konzepten unserer Studie in ganz Europa mehr als 1000 Kinder pro Jahr behandelt. Durch die aktuellen modernen Therapie Konzepte gelingt es heutzutage langfristig fast 9 von 10 Kinder zu heilen.

Viktor Worms - In der José Carreras Gala stellen wir immer wieder Fälle vor wie diesen. Wir wollen damit zeigen, wie wichtig es ist, dass die Forschung zur Heilung der verschiedenen Formen von Leukämie essenziell ist. Nicht zuletzt durch das Engagement der Stiftung und durch ihre Spenden hat es in den vergangenen Jahren große Fortschritte gegeben und es können Leben gerettet werden. Wichtig auch, dass durch diese Fortschritte Patienten und ihren Angehörigen Hoffnung geschenkt wird. Und so haben auch der kleine Jorve und seine Familie jetzt eine echte Chance.

Vater - Jorve ist ein Kämpfer, er ist es beim ersten Mal durchgezogen, jetzt wird er das auch beim zweiten Mal durchziehen.

Mutter - Er ist noch keine 5 Jahren und hatte schon zweimal Leukämie, zweimal Krebs, und dass er trotzdem den Leben so positiv eingestellt ist... da wunder ich mich mal selber.

Vater - Jorve, wer ist der Coolste?

Jorve - Ich!

---

### **José Carreras Leukämie-Stiftung: Danke für Ihr Engagement**

Viktor Worms - Wenn auch sie wollen, dass Patienten wie Jorve wieder ganz gesund werden und einen Weg in den ganz normales Leben finden, dann können sie helfen. Die José Carreras Leukämie-Stiftung steht seit über 25 Jahren dafür, dass ihr Geld sinnvoll eingesetzt wird. Viele Experten, Wissenschaftler, Ärzte und unsere prominenten Unterstützer stehen für dieses Versprechen. Dazu gehören auch ganz normale Menschen, die immer wieder durch privat Initiativen, große und kleine Aktionen, dazu beitragen, dass die Stiftung Jahr für Jahr Millionen investieren kann.

In diesem Podcast werden sie noch viele Experten, Ärzte, ehemalige Patienten hören, die bestätigen können, wie wichtig diese Unterstützung ist und dass das Ziel „Leukämie muss heilbar werden, immer und bei jedem“ tatsächlich erreichbar ist. Diese Hoffnung folgen auch viele Privatinitiativen, die wir in diesem Podcast regelmäßig vorstellen.

#### DIE JOSÉ CARRERAS LEUKÄMIE-STIFTUNG SAGT DANKE FÜR UNERMÜDLICHES ENGAGEMENT

Viktor Worms - Viele hundert Menschen unterstützen alljährlich und schon über einen langen Zeitraum die José Carreras Leukämie-Stiftung und immer wieder präsentieren wir auch in der alljährlichen Gala im MDR einige dieser wunderbaren Aktionen. Hier setzen Menschen kreative Zeichen der Nächstenliebe. Eine dieser Helferinnen ist Beate Keller aus Pleinfeld in Mittelfranken. Guten Tag, Frau Keller.

Frau Keller - Hallo.

Viktor Worms - Ich würde sie zunächst gerne einmal fragen, wie sie gerade an die José Carreras Stiftung gekommen sind. Man kann sich ja für viele sehr gute Zwecke einsetzen, Sie haben sich jetzt seit vielen, vielen Jahren für die José Carreras Leukämie-Stiftung entschieden. Hat das einen bestimmten Grund?

Frau Keller - Ja, das hat einen bestimmten Grund. Ich bin 2005 an einer Beckenvenenthrombose erkrankt, bin da ziemlich aus dem Leben gerissen, weil es viele Komplikationen gab und konnte meinen Sport erstmal nicht mehr ausüben. Und im Krankenhaus war dann so ein bisschen für mich das Ziel, irgendein Event zu setzen für eine gute Sache. Da ich viele Jahre in Würzburg in der Uniklinik gearbeitet habe, in der Strahlentherapie, hatte ich Kontakt mit Leukämie-Patienten. Ich habe sie auch bestrahlt und war immer wieder erstaunt, wie toll sie mit dem Schicksal umgehen. Also die Bestrahlung ist ziemlich heftig und man verbringt viel Zeit mit den Menschen. Und das hat mich immer irgendwo sehr berührt, und deswegen war mein Ziel, wenn ich sowas mache, das für die Leukämie-Stiftung zu machen.

Viktor Worms - Und das machen Sie jetzt schon eine ganze Zeit.

Frau Keller - Seit 15 Jahren!

Viktor Worms - Seit 15 Jahren! Sie veranstalten Aerobic Marathons... Wie muss ich mir das jetzt vorstellen, als nicht „Aerobiker“?

Frau Keller - Also als nicht Aerobiker. Also Aerobic-Marathon trifft schon fast nicht mehr zu. Aerobic ist eine ziemlich Herz-Kreislauf Bewegung. Wir haben mittlerweile ein tolles Programm aufgestellt: es geht eigentlich über den ganzen Tag, wir starten schon 9 und es geht so stundenweise, also immer unterschiedliche Sportarten, oder sagen wir jetzt mal Kurs Angebote, und die Leute können sehr individuell wählen, was sie damit machen wollen. Also das geht von funktional Training bis zur Wirbelsäule zu Yoga. Also es ist eigentlich ziemlich alles vertreten und wir versuchen da auch natürlich immer Trends aufzugreifen.

Viktor Worms - Frau Keller, da kommen nun immer, wenn sie das machen, ich habe einige Fotos davon gesehen und wir haben das ja auch schon in der Gala gezeigt, da kommen immer ganz viele Menschen zusammen und machen zusammen Sport. Und nun leben wir ja seit einem Jahr in einer Situation, in der genau das nicht so angesagt ist, aber sie haben trotzdem gesagt: Ich mach das auch in diesem Jahr. Erzählen sie bitte, was Sie dieses Jahr gemacht haben.



Frau Keller - Also ich habe einen Zoom-Event auf die Beine gestellt, und zwar ziemlich kurzfristig, eigentlich innerhalb von 2 Wochen. Ich habe eigentlich die Veranstaltung abgesagt und habe mich mehr oder weniger diesen Vorschriften ergeben und habe mir gedacht ok, das war's mit dem Benefiz Marathon. Und dann habe ich irgendwie so zwei Wochen vor dem eigentlichen Termin mir gedacht: Nein, das kann es nicht sein, nur weil die Situation jetzt so im Moment ist, kann ich das nicht ausfallen lassen. Und dann entstand die Idee mit diesem Zoom-Event, nachdem jetzt eigentlich alle Trainer viel mit Zoom gearbeitet haben in dieser Zeit. Dann habe ich meine Freundinnen aus Unterfranken angerufen, die Steffi und die Petra, die unterstützen mich eigentlich fast seit Anbeginn, und ja, die waren sofort dabei. Und somit ging das seinen Weg. Also wir haben dann die Veranstaltung starten lassen.

Viktor Worms - Wie viele haben mitgemacht?

Frau Keller - Wir waren über 100, wir waren und um die 120 Teilnehmer. Also das waren von teilweise wieder die gleichen Teilnehmer, aber es waren auch unterschiedliche Teilnehmer. Viele Kursteilnehmer von uns selber, die das natürlich genutzt haben, dass sie nicht fahren müssten, dass sie im Endeffekt nur einfach den Computer einschalten und mit uns zoomen konnten. Und von daher haben wir ein ganz breites Publikum gehabt. Also es war mega, es war richtig schön. Und wir hatten auch wirklich die ganzen Bildchen auf unseren PCs und haben gesehen, wie die alle mitmachen. Also, das war was Besonderes, das war schon.

Viktor Worms - Dann hoffen wir natürlich, dass das dann im nächsten Jahr wieder ganz normal und mit Nebeneinander turnen zustande kommt. Über die Jahre ist nun eine gewaltige Summe zusammengekommen. Sagen Sie doch bitte selbst mal, wie viel insgesamt schon auf das Konto der José Carreras Leukämie-Stiftung von ihnen überwiesen werden könnte. Und erstmal ein herzliches Dankeschön.

Frau Keller - Gerne! Also ganz genau weiß ich gar nicht, weil mir diese Zahlen gar nicht so wichtig ist. Es sind auf jeden Fall über diese Zeit über 60.000€ zustande gekommen.

Viktor Worms - Super! Also, ich möchte die Gelegenheit nutzen, ihnen stellvertretend für alle, es gibt ja viele Menschen und die stellen wir wie gesagt auch in der Gala vor, die sich für die Gala und für die Stiftung etwas ganz Tolles einfallen lassen. Von uns allen ein ganz herzliches Dankeschön und machen Sie weiter.

Frau Keller - Mache ich! So lange ich gesund und munter bin! Der nächste Termin steht schon an: wir sind am 4 Dezember hoffentlich alle wieder in der Brombachseehalle in Pleinfeld und ich hoffe, dass das ganze live geht.

Viktor Worms - Dann danken Sie bitte auch allen, die da mitmachen.

Frau Keller - Mache ich, ich richte es aus.

---

### **José Carreras Leukämie-Stiftung: Unsere Freunde**

Viktor Worms - Es sind auch diese privat Initiativen wie die, die wir gerade kennengelernt haben von Frau Keller aus Franken, die die Arbeit der José Carreras Leukämie-Stiftung erst möglich machen. Und da sind, wie eben schon erwähnt, viele viele prominente Mitarbeiter und Mitstreiter, die José

Carreras und die Stiftung seit langer langer Zeit unterstützen. Dazu gehört auch die TV Moderatorin Katrin Müller-Höhenstein, die unter anderem auch die Jubiläumsveranstaltung der Stiftung zu ihrem 25. Geburtstag moderierte. Sie selber hat in ihrem Freundeskreis hautnah erlebt, was für einen Patienten die Diagnose Leukämie wirklich bedeutet.

Katrin Müller-Höhenstein - Also als allererstes geht mir durch den Kopf das ist natürlich eine irre Zahl ist, 25 Jahre heißt ja, dass man so stark ist an etwas dran zu bleiben und das ist kein Lippenbekenntnis ist, sondern eben einen ganz, ganz ehrliches Engagement. Und ich wünsche, dass viele Menschen davor auch schon in den Genuss gekommen wären, so eine Stiftung an ihrer Seite zu haben.

Ich habe einen guten Freund, der hat vor jetzt 30 Jahren die Diagnose Leukämie bekommen, und ich werde diese Momente damals nie vergessen, in denen wir erfahren haben, dass er so krank ist. Wir saßen damals im Krankenhaus Großhadern, unten in den großen Aufenthaltsraum, das eher so ein bisschen den Charme einer Bahnhofshalle hat. Und es waren unglaublich bedrückende, aber auch sehr, sehr nahe Momente, wo wir uns gefragt haben, was das bedeutet das jetzt. Das war unmittelbar nachdem diese Diagnose kam und er hatte damals das Glück, dass er 4 Schwester hat und einen Knochenmarkspender sehr schnell gefunden war. Und der ist dann transplantiert worden, und wir haben ihn auch im Krankenhaus besucht. Er war damals weggesperrt, anders kann man das ja gar nicht nennen. Natürlich man konnte nur durch eine Schleuse zu ihm, musste vorher desinfiziert werden, wir hatten einen Anzug an... Und so haben wir ihn über viele Monate begleitet und er hat es geschafft. Er ist heute gesund. Wobei ich glaube, dass von dieser Krankheit tief im Herzen immer irgendetwas bleibt und wenn es nur der Gedanke ist „hoffentlich kommt es nicht wieder“.

Was José Carreras in diesem Zusammenhang leistet finde ich einfach deswegen so unglaublich, weil wir kennen ihn alle als weltberühmten Opersänger. Aber das, was er als Stifter geleistet hat das ist eine ungleich größere Aufgabe. Also das, was er da geschafft hat, zunächst im Kampf gegen die Krankheit, und dann aber auch danach geschaffen hat. Das finde ich ist schon wirklich beispiellos. Und er hat ja mal gesagt, „Leukämie muss heilbar sein, immer und für jeden“, und das was mir jetzt gerade wieder in den Kopf kommt, dass das wünsche ich ihm. Weil ich das einfach unglaublich fantastisch finde, was sie tun, lieber José Carreras.

---

Viktor Worms - Das war die 1 Folge unseres neuen Podcast. In Zukunft wollen wir sie regelmäßig auf dem Laufenden halten über die Arbeit der Stiftung, wie ist der Stand der Forschung, welche Aktionen haben sich viele, viele Menschen einfallen lassen, um der Stiftung zu helfen und vor allem, um diesem Ziel näherzukommen: „Leukämie muss heilbar werden. Immer und bei jedem.“

Und sie können uns helfen: von diesem Podcast ihren Freunden erzählen, unsere Informationen mit ihnen teilen. Schicken Sie uns eine Mail über die Facebookseite der José Carreras Leukämie-Stiftung oder senden Sie uns eine an: [podcast@carreras-stiftung.de](mailto:podcast@carreras-stiftung.de). Wir wollen natürlich Ihre Meinung zu unserem Podcast hören.

Wir freuen uns auf die 2. Folge dieser Podcast Reihe und danken allen Helfern, Medizinerinnen und Spendern.

José Carreras: *Leukämie muss heilbar werden. Immer und bei jedem.*

## **Unermüdlich, der Podcast der José Carreras Leukämie-Stiftung**

Die José Carreras Leukämie-Stiftung freut sich über ihre Spende. Die Kontonummer und andere Möglichkeiten zu Spenden finden Sie auf unserer Website [www.carreras-stiftung.de](http://www.carreras-stiftung.de).