

Brief von Familie Gyüre (Eltern von Kristóf)

Sehr geehrte Damen und Herren!

Traurig habe ich die Zeilen gelesen, in denen man den Arzt an den Pranger zu stellen versucht, der mit Herz und Seele daran arbeitet, das Wiskott-Aldrich-Syndrom zu erforschen. Es ist diese extrem seltene Erkrankung, an der auch mein Sohn Kristóf seit seiner Geburt leidet. Dafür, dass ein Kind Heilung erfahren kann, sind drei Bindeglieder notwendig: Die Testperson selbst, die Eltern, der Arzt. In der Hoffnung auf Heilung arbeiten alle drei zusammen. Das haben auch wir im Winter 2006 in der Hannoverschen Klinik getan. Dort, wo die Arbeit von Professor Christoph Klein begann. Meinem Jungen hatten die ungarischen Ärzte zehn Jahre gegeben. Die Zeit schritt voran, wir warteten auf eine Knochenmarktransplantation. Es gab keine Spender! Der Zustand meines Kindes war wechselhaft, er war zu diesem Zeitpunkt drei Jahre alt. Ich folgte dem Rat einiger Ärzte, wurde schwanger und unsere Zwillinge wurden geboren. In der Hoffnung, dass sie als Knochenmarkspender infrage kämen. Aber leider gab es keine Übereinstimmungen bei den Kindern. Wir hielten uns an der Möglichkeit fest, an der Studie teilnehmen zu können, denn es war uns keine andere gegeben als die Gentherapie. Im Vertrauen, hoffnungsschwer, dass unser Kind genesen möge. Dass die Eltern nicht richtig aufgeklärt wurden? Eine Lüge! Bis heute habe ich die Dokumente, in denen klar geschrieben steht, dass aufgrund der Behandlung sich später eine Leukämie entwickeln kann. Da wir keinen Spender fanden, stellten wir uns als Testpersonen zur Verfügung und wählten diese Therapie bewusst. Kristóf war der zweite Kranke, der in der Klinik in Hannover am 28. November 2006 behandelt wurde. Am Abend um acht Uhr kam die Delegation an, der Professor selbst führte das veränderte Gen ein, das uns einem zweiten Geburtstag gleichkam. Diese Nacht durchlebten wir voll der Rührung, erhobenen Gemüts und als sei ein Wunder am Werk. Daran glaubend, dass es gelingen wird.

Heute sind wir Münchner Patienten. Hierher kommen wir zu den Kontrolluntersuchungen. Es würde lange dauern, das ganze Leiden niederzuschreiben, dass unser Kind und die Familie durchlitt. Einschließlich der Schmerzen während der ganzen Zeit im Krankenhaus, davon abgesehen, dass ich den Moment verpasste, als unsere Zwillinge das Laufen lernten, da zu dieser Zeit die Behandlung fortgesetzt werden musste, aber ich sah die ersten Schritte die wir zusammen mit Kristóf bewältigten auf dem Weg zu seiner Genesung. In dieser Schwierigen Lage, weit weg von der Familie, waren uns aufrichtige Worte, Liebe, Zuwendung, Trost, Geduld, die wir von den Gelehrten, Ärzten sowie Krankenschwestern beider Kliniken erhielten, ein unschätzbare Gegenwert.

Das Damoklesschwert hängt auch über unseren Köpfen. Aber wir blicken mit glaubender Hoffnung nach vorne, vertrauend darauf, dass des Herrn Professors Arbeit nicht umsonst gewesen ist. Heute ist Kristóf dreizehn Jahre alt, er ist bei den Krankengesprächen dabei, wenn der Herr Professor ihn über die Zusammenhänge seiner Krankheit aufklärt. Er erklärt offen, umfassend, verständlich. Der Ruhm gehört allen, vor allem jenen, die ihn sich durch Arbeit verdient haben. Dieser Angriff gegen so einen bekanntlich gewissenhaften Arzt, wie Christoph Klein einer ist, empfinde ich entmutigend. In der Medizin geht es um jedes Leben. Das sage ausgerechnet ich? Wer Jahren auf eine Behandlung wartet, im Moment nicht an Transplantation denken kann – und zwischenzeitlich stirbt das Kind, wen trifft dann die Verantwortung? Wer weist dann wem die Schuld zu? Diese Fragen bleiben offen! In dieser Situation ist auch die Wahl der Therapie offen. Weil wir an einer Studie teilgenommen haben, haben wir uns mit den guten und schlechten Folgen, die eintreten mögen, abgefunden. Sogar im Wissen darum, dass unser lieber Sohn von uns gehen könnte.

Nur eine solche Studie bring das Wissen des Arztes voran– und in diesem Punkt dürften wir uns einig sein. Es gibt keinen Platz für Verleumdungen! Auf diesem Weg möchte ich meine Meinung mitteilen, und mich bei den Kliniken in Hannover und München bedanken, auch bei den Krankenschwestern und allen Menschen, die meinem Sohn Kristóf bei seiner Heilung geholfen haben. Ich bin dankbar für ihre Geduld, ihre aufrichtigen Worte, für ihr vorbildliches und aufopferungsvolles Streben nach Wissen, das uns erwiesen wurde.

Für ihre weitere Arbeit wünscht die Familie Gyüre viele Resultate sowie viel Glück, Kraft und Gesundheit.

Mit unseren besten Grüßen

Familie Gyüre, Ungarn

12.05.2016