

Stellungnahme von Sue Pryor (Mutter von Mack)

Sehr geehrter Herr Professor Klein,

ich finde die Anschuldigungen und Informationen völlig falsch. Als Mutter eines Jungen, der Teil Ihrer klinischen Gentherapie-Studie für am Wiskott-Aldrich-Syndrom (WAS) leidende Kinder war, stehe ich tief in Ihrer Schuld für den Versuch, Mack und die anderen WAS-Jungen zu retten und ein nachhaltiges Heilmittel für dieses schlimme genetische Syndrom zu finden.

Mackie starb leider am 27.12.2015. Trotz seines Todes empfinde ich nichts als Dankbarkeit gegenüber Ihnen und Ihrem Team.

Unsere Familie hat alle Möglichkeiten der Behandlung gründlich recherchiert, als Mackie im Juni 2008 mit WAS diagnostiziert wurde. Im Juli desselben Jahres besuchten wir die National Institutes of Health in den USA. Mack entwickelte später im selben Jahr Autoimmunkrankheiten, die seine Prognose sehr verschlechterten. Wir trafen uns zuhause in Australien mit einem Bone Marrow Transplant-Team sowie mit Immunologen und diskutierten alle Behandlungsmöglichkeiten einschließlich der allogenen Stammzelltransplantation (ASZT).

Wir erbatem weiteren Rat von Dr. Candotti und seinem Team (National Institutes of Health/USA), die alle möglichen Behandlungen einschließlich ASZT und Gentherapie prüften. Im März 2009 trafen wir Sie und Dr. Candotti mit seinem Team, wobei alle Aspekte und Risiken der Gentherapie, einschließlich des Risikos von Leukämie, erörtert wurden. Wir wogen die uns letztendlich zur Verfügung stehenden Optionen, ASZT und Gentherapie (GT) gegeneinander ab. Trotz Angst und Schrecken bei beiden Möglichkeiten entschieden wir uns schließlich für die Gentherapie. Wir hätten alle verfügbaren Informationen nicht gründlicher überprüfen können. Sie schilderten die Risiken und Optionen deutlich, ebenso wie Dr. Candotti und unsere lokalen Ärzte. Keines der drei Teams beurteilte die ASZT als bessere oder sicherere Option und keiner befand, dass eine GT für Mackie riskanter sei als eine ASZT.

Als wir dann im November 2009 für die GT nach Hannover kamen, wurden die Risiken und Probleme im Zusammenhang mit der GT wieder mit uns durchgegangen, einschließlich der Gefahr von Leukämie und der Tatsache, dass es Alternativen dazu gab, mit der GT zu beginnen.

Unsere Herzen sind gebrochen und werden uns nie davon erholen, dass unser Mackie gestorben ist. Aber wir sind absolut davon überzeugt, dass wir als Familie alles getan haben, was wir tun konnten. Wir wissen auch, dass Sie und Ihr Team alles getan haben, was Sie tun konnten, um zu versuchen, unseren Sohn zu retten.

Professor Klein, Sie sind immer der freundlichste und großzügigste Arzt gewesen. Sie haben nicht nur versucht, diese Jungen zu heilen, sondern standen auch jederzeit für weitere Beratung und Unterstützung frei zur Verfügung und beantworteten rasch alle Fragen, die wir hatten, obgleich bei all Ihren Aufgaben und Verpflichtungen Ihre Zeit sehr wertvoll ist. Auch als Mackie nicht mehr Teil Ihrer klinischen Studie war, haben Sie uns weiterhin medizinische Beratung und Unterstützung auf höchstem Niveau gegeben, wenn wir Fragen über seinen Zustand hatten – alles ohne Bezahlung. Wir haben nie empfunden, dass Sie an Ruhm und Anerkennung interessiert waren, sondern nur daran, unsere Jungen zu retten. Wir sehen Sie als wahren Menschenfreund.

Es ist sehr schwer für mich, über diese Geschichte so kurz nach Mackies Tod zu sprechen. Ihnen diesen Brief zu schreiben bricht mir das Herz und lässt mich weinen, aber ich ertrage es, um die Wahrheit zu sagen. Wenn schlagzeilengierige Journalisten versuchen, denjenigen zu schaden, die ihr Leben damit verbringen, Heilmittel für die derzeit unheilbaren Krankheiten zu finden, dann könnte der Schaden, den sie möglichen medizinischen Durchbrüchen zufügen, unermesslich sein. Ich bin traurig, dass Ihre Forschung und Ihr Einsatz dafür, ein Heilmittel zu finden, so verunglimpft wurden. Ich hoffe, Sie lassen

sich davon nicht in Ihrem Engagement beeinflussen. Aber wie ich Sie kenne, kann ich mir nicht vorstellen, dass Sie unsere Jungs jemals im Stich lassen würden.

Mit freundlichen Grüßen und ewiger Dankbarkeit

Sue Pryor, Australien

25.04.2016

Dear Professor Klein,

I find the accusations and information to be entirely incorrect. As the mother of a boy who was part of your clinical trial for Gene Therapy for those dying from Wiskott Aldrich Syndrome, I feel completely indebted to you and your team for attempting to save Mack and the other WAS boys and for trying to find an ongoing cure for this evil genetic syndrome.

Mackie sadly died on 27/12/2015. Despite his death I still feel nothing but gratitude to you and your team.

Our family thoroughly researched all the possibilities for treatment when Mackie was diagnosed with WAS in June 2008. We attended the National Institutes of Health in the USA in July that year. Mack developed auto-immune diseases later that same year which made his prognosis very poor. We met with the local Australian Bone Marrow Transplant team and Immunologists and discussed all possible treatments including Allogeneic Stem Cell Transplant. We sought further advice from Dr Candotti and his team at The National Institutes of Health in the USA who also reviewed with us all possible treatments including ASCT and Gene Therapy. We returned to the National Institutes of Health in March 2009 and met with yourself and Dr Candotti and his team where all aspects and risks of Gene Therapy, including the risk of Leukemia, were discussed. We weighed heavily the only two options available to us, ASCT or Gene Therapy and despite the fear and dread both presented ultimately decided to try GT. We could not have reviewed all available information more thoroughly and you presented the risks and options clearly, as did Dr Candotti and our local Drs. None of the three teams felt ASCT was a better option or a much safer option and none suggested us taking Mackie for GT was riskier than attempting ASCT.

When we came to Hannover for the GT in November 2009, the risks and issues associated with Gene Therapy were again reviewed with us, including the risk of Leukemia and the fact that there were alternatives to going ahead with the GT. Of course we are heart-broken and will never recover from our Mackie dying but are absolutely confident that we as a family did all we could do. We also know you and your team did all that you could do to try and save our son.

Professor Klein, you have always been the kindest, most generous of Doctors. You not only attempted to cure these boys, you made yourself freely available at all times for further advice and support and answered any questions we had very quickly, even though we knew your responsibilities and commitments meant your time was very precious. Even when Mackie was no longer part of your Clinical Trial you continued to give us the highest level of medical advice and support when we had questions about his condition, all for no payment. We never found you to be seeking fame or recognition, but truly to be seeking to save our boys. We found you to be a true philanthropic humanitarian.

It is very hard for me to talk about this history so soon after Mackie's death. Writing this letter to you has me broken and crying but I endure this to speak the truth. If headline-seeking journalists seek to tear down those who spend their lives trying to find cures for the currently incurable, the damage they could do to achieving medical breakthroughs could be immeasurable. I am saddened that your research and commitment to try and find a cure has been denigrated like this. I hope you do not let this affect your dedication, but knowing you I cannot imagine you every letting our boys fall away.

Kindest regards and our eternal gratitude

Sue Pryor, Australia

25.04.2016