

Zweites Zuhause in der Dresdner Onkologie - Vierjähriger Raphael lebt mit seltener Form von Blutkrebs: „Wir sind stolz auf unseren Kämpfer“



Eine seltene Zellstörung hat den vierjährigen Raphael fast taub gemacht und wird fortan sein Leben bestimmen. Doch seine Familie lässt sich nicht unterkriegen und freut sich über großartige Neuigkeiten aus dem Uniklinikum Dresden.

Abklatschen mit der Oberärztin, Schäkern mit der Erzieherin. In Haus 65 des Dresdner Uniklinikums kennt jeder Raphael. Die Kinderonkologie ist für den Vierjährigen zum zweiten Zuhause geworden. Auch an diesem Dienstagvormittag läuft er ganz selbstverständlich die steile Treppe im Foyer hoch und weiß auch schon, wie die Kindersicherung zu öffnen ist.

Heute steht das Auswertungsgespräch für die neue Therapie an, die Anfang des Jahres gestartet wurde. Es gibt gute Nachrichten.

Die können Stephanie und Andreas Goße gebrauchen. Raphaels Eltern sind mit ihrem Sohn einen schweren und langen Weg gegangen, seit sich der Kleine im September 2023 beim Sturz über eine Türschwelle den Oberschenkel gebrochen hat. „Bis zu diesem Moment haben wir ein ganz normales Leben gelebt“, erinnert sich die 34-Jährige. In ihrem Haus mit Garten in Lommatzsch bei Meißen ist Raphael herumgetollt und hat aufgeweckt die Welt erkundet, wie jedes Kind in seinem Alter.

Von der „Raumforderung“ zur Schockdiagnose

Nach dem Beinbruch landen sie zunächst im Krankenhaus in Riesa, wo nach einem MRT von einer „Raumforderung“ die Rede ist. Irgendwas mit Gewebe, was da nicht hingehört. Familie Goße wird an die Uniklinik nach Dresden weitervermittelt. Die erste Diagnose dort: eine Zyste im Bein, die vermutlich von allein wieder verschwinden wird.

Erst zwei Wochen später zeigt eine Biopsie, dass Raphael unter einer äußerst seltenen Zellstörung leidet, die unter dem Namen Langerhans-Zell-Histiozytose (LCH) bekannt ist. Oberärztin Judith Lohse, Leiterin der Kinderonkologie-Ambulanz am Dresdner Uniklinikum, hat Raphaels Familie die Diagnose mitgeteilt und begleitet sie seit fast drei Jahren. „Die LCH ist eine seltene, krebsähnliche Erkrankung des Immunsystems, bei der sich bestimmte weiße Blutkörperchen unkontrolliert vermehren und Gewebe beschädigen“,; erklärt sie.



Oberärztin Judith Lohse begleitet Raphael schon seit fast drei Jahren.

Nur drei bis fünf von einer Million Menschen sind von der Zellstörung betroffen, das entspricht deutschlandweit etwa 80 bis 100 Neuerkrankungen pro Jahr. In der Dresdner Kinderonkologie seien derzeit fünf bis sechs Patienten in Betreuung.

„Von LCH betroffen sein können alle Organsysteme, von Leber und Lunge bis zum Knochenmark“.; sagt Judith Lohse. Nicht bei jedem Patienten sei eine aufwendige Therapie nötig. „Bei einzelnen Knochen genügt manchmal ein Heilungsreiz durch eine Biopsie, damit sich die Störung von selbst zurückbildet.“

Das kam bei Raphael nicht infrage. Ein Ganzkörper-MRT offenbart Ende 2023, dass neben dem Bein auch beide Felsenbeine im Kopf befallen sind, kleine Knochen, die das Innen- und Mittelohr umschließen.

Keinen Presslufthammer mehr gehört

Raphaels Hörvermögen hatte zu dieser Zeit bereits stark gelitten. Im Rückblick reflektieren die Eltern, dass er in den vergangenen Monaten kaum noch Fortschritte in der Sprache gemacht und weniger auf ihre Worte reagiert hat. „Wir dachten aber, das sei völlig normal in der Sturm- und Drangphase eines Zweijährigen“, sagt die Mutter.

Bereits wenige Wochen nach der Diagnose hört Raphael fast gar nichts mehr. Selbst einen Presslufthammer neben seinem Ohr würde er nicht mehr wahrnehmen. Eine Chemotherapie soll die LCH zurückdrängen. Wöchentlich muss die Familie nun nach Dresden kommen, wobei Raphaels Eltern ihren Sohn anfangs kaum wiedererkennen. „Er war vollkommen überfordert und hat seinen Kopf gegen den Schrank geschlagen, bis wir ihm einen Schutzhelm aufsetzen mussten“, erinnert sich Katharina Goße.

Die jüngsten Befunde zeigen eine unheimlich positive Entwicklung. - Judith Lohse (Oberärztin)

Auf der linken Seite wird Raphael ein Hörimplantat eingesetzt, rechts ein normales Hörgerät. Langsam nimmt er wieder Kontakt zu seinen Freunden im Kindergarten auf. Nach einem Jahr glauben Ärzte und Familie, das Schlimmste überstanden zu haben. Die Therapie wird vorerst ausgesetzt. Im Sommer 2025 wird schon ein Termin gesucht, bei dem Raphael die Glocke schlagen kann - eine symbolische Tradition in der Kinderonkologie.



Der vierjährige Rafael hat sich nie unterkriegen lassen und nie sein Lachen verloren.

Dann der Schock: In seinem Kleinhirn hat sich ein neuer LCH-Herd gebildet. „Da hat es uns wieder die Füße unter dem Boden weggerissen“, sagt Stephanie Goße. Da die Chemo nicht mehr wie gewünscht anschlägt, soll jetzt eine neuartige Krebstherapie helfen, doch die Krankenkasse lehnt die Übernahme der Kosten zunächst ab. Da die Familie die rund 5000 Euro im Monat nicht selbst tragen kann, kämpft sie mit Unterstützung der Uniklinik ein halbes Jahr lang - letztlich erfolgreich.

Nun erhält Raphael jeden Morgen und jeden Abend in Wasser aufgelöste Tabletten. Für ihn ist das sein „Zaubertrank“. Bei der Kontrolluntersuchung Ende Juni zeigt sich, dass der Trank wirkt. „Die jüngsten Befunde zeigen eine unheimlich positive Entwicklung“, sagt die Oberärztin. „Im Vergleich zum Februar hat sich die Erkrankung in allen Bereichen zurückgebildet.“

Auch Stephanie und Andreas Goße erleben ihr Kind aufgeweckter und sprachlich versierter als je zuvor. „Wir können zum ersten Mal zusammen ein Buch anschauen, auch ohne Hörgerät“, sagt die Mutter.



Familie Goße ist Judith Lohse (L.) und dem ganzen Team der Kinderonkologie unendlich dankbar.

Dass Raphael bald ohne seinen Zaubertrank auskommen wird, ist eher unwahrscheinlich. „Da es in anderen Fällen schlechte Erfahrungen mit dem Absetzen der Medikamente gibt, könnte es auf eine Dauertherapie hinauslaufen“, sagt Judith Lohse. „Wir müssen hoffen, dass die Kasse die Therapie weiter übernimmt.“

Die Ärztin träumt davon, dass die LCH- Behandlung in Tablettenform langfristig zum Standard werden könnte, bevor überhaupt auf Chemotherapie zurückgegriffen wird. „Für unser gesundes Kind stehen wir gern jeden Tag zeitig auf und leben strukturiert“, sagt Stephanie Goße. „Wir sind wahnsinnig dankbar. Für die Behandlung. Für die Therapie. Für alles.“ In wenigen Tagen wird Raphaels Chemo-Port entfernt. Dann wird er endlich die Glocke läuten können. Diesmal wirklich.

Quelle: SZ/Henry Berndt