

Herrn
Prof. Axel Ullrich
Direktor am
Max-Planck-Institut für Biochemie
Abt. Molekularbiologie
Am Klopferspitz 18 a
82152 Planegg

Samstag, 6. März 1999

Lieber Herr Professor Ullrich,

herzlichen Dank nochmals für das intensive und mutmachende Gespräch mit Ihnen, von dem ich ganz sicher bin, daß es die Geburtsstunde zu einem gemeinsamen Projekt war: Brustkrebspatientinnen schlagen eine Brücke - über die Schwerfälligkeit und, pardon, auch Verfilzung der deutschen Klinikforschung hinweg - zu den Grundlagenforschern und sorgen mit einer patienteneigenen, „ganzheitlichen Tumorbank“ (die gleichsam Gewebe wie auch Biographie, psychosozialen Hintergrund und Krankengeschichte dokumentiert), daß diese optimal bedient werden und dadurch Fortschritt in der Forschung möglich wird. Die Tumorbank könnte Ihrem Max-Planck-Institut angegliedert sein und wird von Patientinnen und einem Gremium von WissenschaftlerInnen betreut.

Motto: „Mein Tumor gehört mir - Frauen und Forscher gegen Brustkrebs“

Es muß eine bei allen Frauenärzten, Chirurgen, Allgemeinärzten, Radiologen liegende Patientenverfügung geben, mit der Patientinnen *vor* der Operation bestimmen können, daß ein Teil ihres Tumors der Tumorbank zur Verfügung gestellt wird (welchen Stellenwert Tumoren spielen, die durch neoadjuvante Chemotherapie vorbehandelt sind, müßte man überlegen). Diese Patientenverfügung ist auch im Internet auf unserer Homepage abrufbar und kann zusätzlich mit dem Aufklärungsbogen im Krankenhaus an die Patientinnen verteilt werden.

Auf einem Merkblatt erfahren die Brustkrebspatientinnen, wo sie sich ihr Gefäß mit dem Kulturmedium für das Gewebe besorgen können und wann es wie und von wem wohin transportiert werden soll. Für den Transport muß ein Familienangehöriger sorgen. Dieser erste, nicht sehr einfache Schritt ist aber gleichzeitig für die Patientinnen so eine Art wichtige „Motivationshürde“, die sie nehmen müssen, um endlich mal von dem „Laß-den-Arzt-nur-machen-Modell“ wegzukommen und selbst Verantwortung zu übernehmen.

Die Patientin verfügt weiterhin, daß ihre komplette Krankengeschichte mit Adresse an die Tumorbank geht, wo sie datenschutz- und schweigepflichtrechtlich geschützt ist und nur dazu dient, daß diese Patientin eines Tages für ausgewählte, vielversprechende wissenschaftlichen Fragestellungen tumorbiologischer Natur, aber auch zur Erhebung von Biographie, Streß, life events nochmals angeschrieben werden kann.

Als Vorteil wird der Patientin zugesichert, daß sie alle bedeutsamen wissenschaftlichen Befunde, ihren Tumor betreffend, in Kopie zugeschickt bekommt und sich auch jederzeit mit ihren Fragestellungen an das wissenschaftliche Gremium wenden kann. Außerdem werden die Patientinnen automatisch über die Teilnahme an Studien für eine optimierte, an der individuellen Tumorbiologie orientierten Therapie unterrichtet, wenn sich diese passend für ihre Tumorbiologie erweisen sollten.

Das war jetzt nur mal so eine ganz kleine Vision.

Eine Vision über ein Patientinnenprojekt, das beispielhaft neue Wege aufzeigen soll, um den Teufelskreis von Kommunikationsstörungen innerhalb unseres Forschungssystems zu durchbrechen.

Denn: wie kann ein derart kommunikationsgestörtes System erfolgreich eine Erkrankung erforschen, deren Ursache ebenfalls in einer Kommunikationsstörung zu suchen ist? Unsere „gläserne Tumorbank“, die von Patientinnen organisiert wird, soll dem Abhilfe schaffen.

Ich werde bis zum 27. April einen Rohentwurf basteln über Sinn, Zweck und Durchführbarkeit dieser Patientinnen-Forscher-Bewegung und Ihnen diesen anlässlich des Vortrags von Margret Höhe mitbringen. Der Heilige Geist scheint in dieser Sache auch über Berlin geschwebt zu sein. Als ich meiner Freundin Margret heute morgen von dem Vorhaben erzählte, war sie Feuer und Flamme und sagte ihre Mitwirkung sofort zu. Sie habe in den letzten Tagen auch schon mal gespürt und gedacht, daß jetzt so etwas fällig wäre. Sie schlug übrigens auch Jens Reich als Mitglied des wissenschaftlichen Gremiums vor. Ich denke, man müßte zusätzlich zu dem von Ihnen genannten Pathologen, Herrn Stein in Berlin-Steglitz, auch einen prominenten wie auch aufgeschlossenen Kliniker finden, den man da ins Boot hievt.

Was ich im Gespräch mit Ihnen, lieber Herr Professor Ullrich, sehr deutlich spürte, war die Kombination aus Bescheidenheit und hoher Kompetenz. Vielleicht könnte man es auch mit dem altmodischen Wort Demut bezeichnen. Und Demut hat mit Dienen zu tun. Der Wissenschaft und damit auch den Menschen dienen.

Umso mehr freue ich mich, daß Sie mir Ihre Unterstützung für dieses Vorhaben zugesagt haben.

Für das, was Sie bereits bisher als „Vater des Herceptin“ für viele verzweifelte Mamma-Ca-Frauen in der Welt (einschließlich meiner Freundin Uschi Engelbrecht) getan haben, möchte ich Ihnen eine silberne Votivgabe übersenden, wie sie häufig in Wallfahrtskirchen in Süditalien, aber auch in Südtirol anzutreffen sind. Als Dankbarkeit für Gebetserhörung bei Krankheit werden die verschiedensten Organe in die Kirche gehängt. Auch Brüste, wie diese.

Vielleicht freuen Sie sich darüber.

Es grüßt Sie sehr freundlich

Ihre

Ursula Goldmann-Posch

