



**Optimale Versorgung  
für Ihr Kind**  
TK-Netzwerk Spitzenmedizin für Kinder in NRW

**Techniker  
Krankenkasse**  
Gesund in die Zukunft.



**Günter van Aalst |**  
Leiter der TK-Landes-  
vertretung NRW

## TK-Netzwerk „Spitzenmedizin für Kinder in Nordrhein-Westfalen“

Kinder sind unsere Zukunft. Babys, Kinder und Jugendliche brauchen Liebe und Zuneigung, um gesund aufzuwachsen. Sie brauchen Zeit, um die Welt in ihrem Tempo zu entdecken. Und sie benötigen die Unterstützung von Spezialisten, wenn sie sich körperlich und geistig nicht altersgerecht entwickeln. Denn Kinder sind keine kleinen Erwachsenen – ihr heranwachsender Organismus folgt eigenen Regeln und Gesetzen.

Dank des medizinischen Fortschritts ist heute im Bereich der Pädiatrie vieles möglich, was noch vor wenigen Jahrzehnten als Science-Fiction galt. Aktuelle Erkenntnisse aus der Grundlagenforschung im molekularbiologischen Bereich werden dabei für die Gesundheit der Kinder ebenso genutzt wie neues Wissen im Bereich der Genetik oder Innovationen aus der Medizin- und Untersuchungstechnik.

Nordrhein-westfälische Kliniken stehen vielfach an der Spitze der medizinisch-wissenschaftlichen Forschung in Deutschland und Europa. Herausragende Projekte dieser „Spitzenmedizin für Kinder in Nordrhein-Westfalen“ wollen wir Ihnen mit der vorliegenden Broschüre vorstellen. Die Beispiele reichen von einer multimodalen Therapie bei Epilepsie über neue Behandlungsmethoden bei der Glasknochenkrankheit oder seltenen Stoffwechselstörungen bis zur Herztransplantation. Auch operative Rekonstruktionen von angeborenen Fehlbildungen im Thorax- und Magen-Darm-Bereich gehören dazu.

Wir wollen, dass TK-versicherte Kinder und Jugendliche unmittelbar vom medizinischen Fortschritt profitieren können. Deshalb haben wir mit den hier vorgestellten Kliniken Kooperationsvereinbarungen für eine effiziente Zusammenarbeit geschlossen. TK-Patienten können so alle Behandlungen ohne lange Wartezeiten in Anspruch nehmen. Grundsätzlich sind alle ausgewählten Projekte für jedes erkrankte Kind zugänglich.

Gerade in der Vielfalt, Interdisziplinarität, Spezifizierung und dem Zugang für alle Kinder zeigt sich die Stärke des deutschen Gesundheitssystems und des Medizinstandortes Nordrhein-Westfalen. Wir laden Sie mit dieser Broschüre ein, einen Blick auf engagierte Mediziner und ihre innovativen Behandlungsmethoden zu werfen.

Günter van Aalst,  
Leiter der TK-Landesvertretung NRW

**Impressum** | TK-Netzwerk Spitzenmedizin für Kinder in Nordrhein-Westfalen – herausgegeben von der Techniker Krankenkasse, Landesvertretung Nordrhein-Westfalen, Bismarckstraße 101, 40210 Düsseldorf, Telefon: 0211 - 936 00-0, Fax: 0211 - 936 00-13, E-Mail: lv-nordrheinwestfalen@tk.de; verantwortlich: Günter van Aalst; Projektleitung: Stefan Eckardt; Redaktion: Christian Elspas; Interviews: www.medizintexte.com, Büro für Medizinjournalismus, Beate Wagner + Constanze Löffler; Fotografie: Schmidt-Dominé, Visuelle Kommunikation; Gestaltung: fischerAppelt AG; Litho: Hirte GmbH & Co. KG; Druck: TK-Hausdruckerei; statistische Angaben: Stand 11/2013.

© Techniker Krankenkasse. Alle Rechte vorbehalten.





**Barbara Steffens |**  
Ministerin für Gesundheit,  
Emanzipation,  
Pflege und Alter des  
Landes Nordrhein-  
Westfalen

## Grußwort

Wer ein schwerkrankes Kind hat oder betreut, möchte die Gewissheit haben, dass es bestmöglich versorgt und begleitet wird. Ich bin daher sehr froh, dass wir heute mit dem Einsatz modernster Medizintechnik in der Lage sind, viele Krankheiten heilen oder ihre Auswirkungen mildern zu können. So vermeiden wir bei den betroffenen Kindern, ihren Geschwistern und Eltern vielfaches Leid. Die vorliegende Broschüre mit ihren vielfältigen und beeindruckenden Beispielen ist ein Beleg für die Leistungsfähigkeit gesundheitlicher Versorgung.

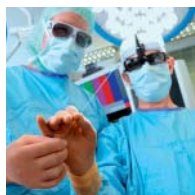
Aber auch das ist mir wichtig: Für eine nachhaltige pädiatrische Versorgung ist neben einer hochtechnischen „Spitzenmedizin“ auch eine ganzheitliche Betrachtungsweise unerlässlich, die nicht nur die Erkrankung, sondern das gesamte Lebensumfeld des betroffenen Kindes in den Blick nimmt. Welche Unterstützung brauchen die Kinder und die Eltern, zum Beispiel bei Pflegebedarf? Wer hilft, mit den psychischen Belastungen fertigzuwerden? Was muss präventiv getan werden, um Komorbidität zu verhindern? Wer führt durch den Dschungel der unterschiedlichsten sozialrechtlichen Zuständigkeiten?

Die großartigen Erfolge der Spitzenmedizin müssen begleitet werden durch ein kleinteiliges, transparentes und verlässliches Netz von Hilfestrukturen. Auch an dieser Stelle müssen wir engagiert weiterarbeiten. Dadurch entsteht genau die Nachhaltigkeit in der medizinischen Behandlung, die wir uns alle wünschen.

Ich danke allen, die in den Einrichtungen der pädiatrischen Spitzenmedizin zum Wohl unserer Kinder tätig sind. Sie leisten einen unersetzlichen Beitrag und geben vielen Patientinnen und Patienten Hoffnung. Ich wünsche mir, dass diese Broschüre dazu beiträgt, die vorhandenen Möglichkeiten der Versorgung noch bekannter zu machen, und so Müttern, Vätern und Angehörigen den Zugang zu diesen Angeboten erleichtert.

Barbara Steffens,  
Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege  
und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen

# Inhalt



## Organe

### Wenn die erste Operation das weitere Leben bestimmt

Prof. Dr. Dr. Thomas M. Boemers, Kliniken der Stadt Köln ..... 6

### Für ein freies Durchatmen

Dr. Detlev Branscheid, Evangelisches Krankenhaus Bielefeld ..... 8

### Therapie am schlagenden Herzen

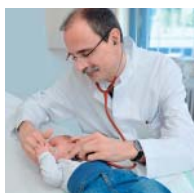
Prof. Dr. Deniz Kececioglu, Herz- und Diabeteszentrum NRW, Bad Oeynhausen ..... 10

### Herzschlag aus der Steckdose

Dr. Eugen Sandica, Herz- und Diabeteszentrum NRW, Bad Oeynhausen ..... 12

### Impfen gegen Blutkrebs

Prof. Dr. Arndt Borkhardt, Universitätsklinikum Düsseldorf ..... 14



## Hormone und Stoffwechsel

### Ein Eiweiß kann alles verändern

Prof. Dr. Ertan Mayatepek, Universitätsklinikum Düsseldorf ..... 16

### Tüftler für den Stoffwechsel

Prof. Dr. Heymut Omran und Prof. Dr. Thorsten Marquardt, Universitätsklinikum Münster ..... 18

### Bei Nierensteinen wachsam sein

Prof. Dr. Bernd Hoppe, Universitätsklinikum Bonn ..... 20

### Wenn Kinder nicht mehr wachsen

Prof. Dr. Joachim Wölfle, Universitätsklinikum Bonn ..... 22



## Muskeln und Skelett

### Taktgeber für die Atmung

Dr. Rainer Blickheuser, DRK-Kinderklinik Siegen ..... 24

### Fehlbildungen im Gesicht – von Geburt an gut versorgt

Dr. Hubertus Koch, DRK-Kinderklinik Siegen ..... 26

### Mit Weltraumtechnik auf die Beine

Prof. Dr. Eckhard Schönau, Universitätsklinikum Köln ..... 28

### 40 Jahre im Einsatz gegen Knochenkrebs

Prof. Dr. Heribert Jürgens, Universitätsklinikum Münster ..... 30

### Knochen so zerbrechlich wie Glas

Dr. Oliver Semler, Universitätsklinikum Köln ..... 32



## Seele und Sinne

### Gegen das Gewitter im Kopf

Dr. Tilman Polster, Krankenhaus Mara Bielefeld ..... 34

### Du hast den Schmerz im Griff

Prof. Dr. Boris Zernikow, Vestische Kinderklinik Datteln ..... 36

### Gemeinsam gegen das Hungern

Prof. Dr. Beate Herpertz-Dahlmann, Universitätsklinikum Aachen ..... 38

### So lange wie möglich ein ganz normales Leben führen

Prof. Dr. Martin Häusler, Universitätsklinikum Aachen ..... 40

### Für eine gute verbleibende Zeit

Dr. Carola Hasan, Vestische Kinderklinik Datteln ..... 42





# Wenn die erste Operation das weitere Leben bestimmt

Prof. Dr. Dr. Thomas M. Boemers, Kliniken der Stadt Köln

Einige angeborene Fehlbildungen des Urogenitaltraktes und des Enddarmes lassen sich in einer oder mehreren Operationen komplett rekonstruieren. Andere schränken die Lebensqualität ein und haben schwerwiegende Folgen für Körper und Geist, beispielsweise bei einer lebenslangen Inkontinenz. Auch die sexuelle Entwicklung ist häufig bei Fehlbil-

dungen dieser Organsysteme beeinträchtigt. Umso wichtiger ist es, dass Betroffene vom ersten Eingriff an optimal operativ versorgt und die Eltern umfassend informiert und aufgeklärt werden – so wie in der Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie der Kliniken der Stadt Köln.

## TK | Herr Prof. Boemers, Sie sind Experte für Operationen von Fehlbildungen des Enddarmes, der Blase und des Genitales bei Kindern. Was muss sich der Laie darunter vorstellen?

**Prof. Boemers** | Grundsätzlich unterscheiden wir drei Formen schwerwiegender Kombinationen von Fehlbildungen: Bei der sogenannten Kloakenekstrophie (KE) liegt die Blase offen und zweigeteilt im Bereich der vorderen Bauchwand. Das Genitale und das Becken sind gespalten, es gibt keine Analöffnung. Meist haben die Kinder weitere Fehlbildungen, beispielsweise an der Wirbelsäule, dem unteren Rückenmark und den Füßen. Etwas häufiger ist die sogenannte Kloakenfehlbildung bei Mädchen: Dabei münden Harnröhre, Scheide und Enddarm in einen gemeinsamen Ausführungsgang, den Kloakenkanal. Bei der Analatresie ist kein Anus angelegt oder der Anus mündet in den Hartrakt. Alle Störungen bringen große Probleme mit sich: Die Kinder können ihren Harn und Kot oft nicht halten, sie haben Infektionen und leiden häufig auch unter großen psychosozialen Problemen.

## Lassen sich diese seltenen Fehlbildungen schon vor der Geburt diagnostizieren?

**Prof. Boemers** | Der geübte Pränatalmediziner kann die Fehlbildungen schon im Ultraschall während der Schwangerschaft erkennen. Meist werden die Fehlbildungen erst nach der Geburt entdeckt. Die Eltern, die vorher davon erfahren, betreuen wir von Beginn an und wir bereiten zusammen mit ihnen die anstehenden Eingriffe und die Behandlung vor.

## Sie beginnen direkt nach der Geburt mit der Operation?

**Prof. Boemers** | Je nachdem: Die KE kann unmittelbar nach der Entbindung operiert werden. Die anderen Fehlbildungen rekonstruieren wir, wenn das Kind ein paar Tage oder wenige Wochen alt ist. Grundsätzlich sollten diese Eingriffe nur von einem sehr erfahrenen Chirurgen ausgeführt werden.

## Warum ist das so wichtig?

**Prof. Boemers** | Die erste Operation ist meist für das ganze weitere Leben des Kindes entscheidend. Läuft dabei etwas schief, lässt sich das oft nicht mehr korrigieren. Zudem sind die Eingriffe sehr komplex, der Operateur wird sie nur dann korrekt ausführen, wenn er hoch qualifiziert ist.

## Was wollen Sie mit der Operation erreichen?

**Prof. Boemers** | Viele Kinder können wir durch die Operation heilen. Sie können danach Urin und Kot halten und weitgehend

normal leben. Bei der Analatresie trifft das auf mindestens jedes zweite Kind zu, bei der Kloakenfehlbildung auf mindestens ein Drittel. Patienten mit einer Kloakenekstrophie brauchen trotz mehrerer Operationen eine künstliche Blase und einen künstlichen Darm. Bei ihnen versuchen wir, dass sie zur Einschulung trocken und sauber sind.

## Wie viele Kinder sind bundesweit betroffen?

**Prof. Boemers** | Angeborene Fehlbildungen von Darm und Blase sind sehr selten. Wir operieren pro Jahr etwa 60 bis 80 Patienten aus Deutschland, Europa, dem Nahen Osten und auch Russland.

## Kennt man die Ursachen dieser komplexen Fehlbildungen?

**Prof. Boemers** | Es existieren verschiedene Theorien, aber es gibt keine eindeutige Antwort. Man vermutet eine Veranlagung, weil sich die Fälle in einzelnen Familien häufen können. Dennoch sind die Fehlbildungen keine Erbkrankheiten.

## Sie beschäftigen sogar eine Fallmanagerin für diese Kinder in Ihrer Klinik. Welche Aufgabe hat sie?

**Prof. Boemers** | Sie beantwortet Fragen der Eltern während der Nachsorge, plant Behandlungstermine sowie Nachkontrollen und koordiniert die Weiterbehandlung bei Ärzten anderer Fachdisziplinen. Sie ist auch Ansprechpartnerin für die kleinen und größeren Patienten.

Zudem unterstützt sie Anträge bei Krankenkassen für Reha und Heilmittel und spricht mit Kindergärten und Schulen über die besonderen Bedürfnisse unserer Kinder.

## ZUR PERSON



**Prof. Dr. Dr. Thomas M. Boemers** | Chefarzt der Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie der Kliniken der Stadt Köln gGmbH

## Kliniken der Stadt Köln

Die Klinik ist mit 80 Betten die größte kinderchirurgische Abteilung Deutschlands. Pro Jahr operieren Prof. Boemers und seine Kollegen mehr als 5.000 Kinder und Jugendliche; viele von ihnen leiden unter angeborenen Fehlbildungen des Urogenital- und Analtraktes. Ein zusätzlicher Schwerpunkt liegt in der minimalinvasiven Chirurgie (MIC – „Schlüssellochchirurgie“) bei Kindern sowie in der Behandlung von Verletzungen des Bewegungsapparates, der Rekonstruktion von Handfehlbildungen und in der Tumorchirurgie.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Für ein freies Durchatmen

Dr. Detlev Branscheid, Evangelisches Krankenhaus Bielefeld

Gefäßmissbildung zwischen Hauptschlagader und Lunge, Zysten in der Lunge und Verengungen des Bronchialbaums – bei Kindern und Jugendlichen existieren viele Störungen, die sie bei der Atmung hindern. Meist sind es angeborene Fehlbildungen, doch auch Infektionen, Verletzungen oder neurologische Probleme stören die Lungenfunktion.

Thoraxchirurgen im Lungenzentrum Bethel des Evangelischen Krankenhauses Bielefeld versuchen, den betroffenen Kindern ein freies Durchatmen zu ermöglichen, indem sie bei ihnen Brustwand, Brustfell, Lunge und die Brusthöhle operieren. Dabei arbeiten sie eng mit Experten der Kinder-, Gefäß- und Bauchchirurgie im Haus zusammen.



## TK | Herr Dr. Branscheid, im Lungenzentrum Bethel behandeln Sie (bis auf die Transplantation) alle kindlichen Lungenerkrankungen. Welche sind das?

**Dr. Branscheid** | Wir unterscheiden zwischen entzündlichen, strukturellen, neurologisch bedingten und angeborenen Lungenerkrankungen. So kann bereits bei der Geburt ein Lungenlappen überbläht, ein wichtiges Gefäß missgebildet sein oder sich eine Zyste gebildet haben. Wir operieren die Trichterbrust, gelegentlich erweitern wir aber auch Engstellen der Luftröhre, sogenannte Trachealstenosen.

### Wie entsteht eine solche Verengung?

**Dr. Branscheid** | Bei einem von fünf betroffenen Kindern ist sie angeboren – viel häufiger entsteht sie, wenn ein Kind länger beatmet werden muss. Bei den Kleinen ist die Luftröhre die engste Stelle der Atemwege. Liegt dort tagelang ein Beatmungsröhrchen, wie es beispielsweise bei beatmungspflichtigen Frühgeborenen der Fall sein kann, verknorpelt die Luftröhre und verengt sich. Die Luft kann nicht mehr ungehindert in die Lunge strömen.

### Was machen Sie während des operativen Eingriffs?

**Dr. Branscheid** | Entweder legen wir ein kleines Röhrchen ein, einen sogenannten Stent, und schienen damit die verengte Luftröhre vorübergehend, erweitern die Enge mittels Laser, oder wir durchtrennen sie oberhalb und unterhalb des verknöcherten Abschnitts und nähen die beiden Enden wieder zusammen.

### Warum sind Kinder mit Fehlbildungen der Lunge am Evangelischen Krankenhaus in Bethel so gut aufgehoben?

**Dr. Branscheid** | Durch die Größe unseres Hauses sind wir in der glücklichen Situation, alle für die Behandlung von Kindern mit Fehlbildungen notwendigen Fachdisziplinen unter einem Dach zu haben. Bei uns arbeiten mehrere Fachbereiche in einzigartiger Weise eng zusammen: das Lungen- und Tumorzentrum, die Kinderpneumologie und -bronchiologie, die Kinder-Intensivmedizin und eben unsere Thoraxklinik. Von dem Kinder-Onkologen über den Kinder-Radiologen, Kinder-Anästhesisten bis hin zum Kinder-Kardiologen sind alle Kollegen spezialisiert. Ist eine Operation erforderlich, ziehen sie uns Thoraxchirurgen hinzu. Geht es um bösartige Erkrankungen, ist das Tumorzentrum Bielefeld beteiligt.

### Welche technischen Innovationen bietet das Lungenzentrum?

**Dr. Branscheid** | Zum einen setzen wir den sogenannten Dioden-Laser mit 1318 nm Wellenlänge ein, den wir bei uns im Hause

mitentwickelt haben – mittlerweile ist er ein etabliertes Verfahren, um winzige Tumorknötchen aus dem Lungengewebe herauszuschneiden. Zunächst durchtrennen wir dafür das Lungenfell, legen die Metastasen frei und schneiden sie dann mit dem Laser aus dem Lungengewebe heraus. Außerdem setzen wir so oft wie möglich die Video-Endoskopie ein: Mit Hilfe der videoassistierten Thorakoskopie operieren wir Zysten und angeborene Fehlbildungen, ohne dabei große Schnitte setzen zu müssen.

### Müssen die kleinen Patienten jeweils weite Wege zurücklegen?

**Dr. Branscheid** | Nein, alle Kliniken und Abteilungen befinden sich in einem einzigen Klinikum. Die notwendigen Untersuchungs- und Therapieverfahren stehen ihnen im Umkreis von 250 Metern zur Verfügung; lange Wege fallen weg. Aufgenommen und betreut werden unsere Patienten im Kinderzentrum; von dort aus ziehen die Kollegen alle anderen Spezialisten hinzu.

### Sie führen Studien zur Trichterbrust durch. Warum ist sie für die Forschung so interessant?

**Dr. Branscheid** | Die gesundheitlichen Folgen der Trichterbrust haben wir in der Vergangenheit massiv unterschätzt. Wenn sie sehr stark ausgeprägt ist, verdrängt sie das Lungengewebe, behindert die normale Lungenfunktion, sorgt für Herzrhythmusstörungen und Fehlbildungen der Wirbelsäule. Je früher Betroffene zu uns kommen, umso leichter ist es für uns, diese anatomische Fehlbildung operativ zu beheben.

#### ZUR PERSON

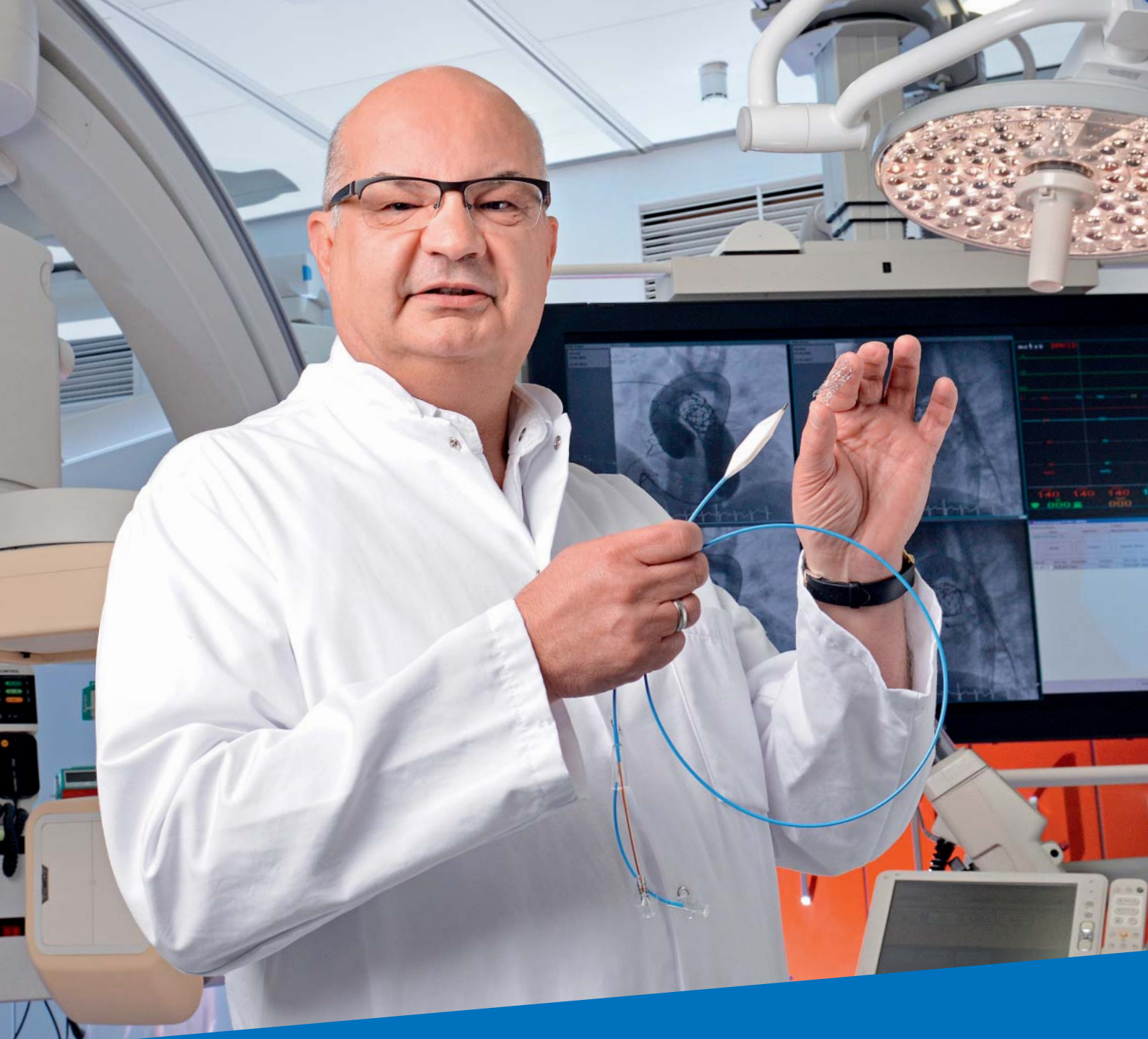


**Dr. med. habil. Detlev Branscheid** |  
Chefarzt der Klinik für  
Thoraxchirurgie im  
Evangelischen Krankenhaus  
Bielefeld (EvKB)

#### Evangelisches Krankenhaus Bielefeld

Seit 2006 arbeiten in Bielefeld Experten der Kliniken für Innere Medizin, Pneumologie und Intensivmedizin sowie Thoraxchirurgie im interdisziplinären Lungenzentrum zusammen. Es ist das erste Zentrum seiner Art in Ostwestfalen-Lippe. Hier behandeln die Spezialisten unter anderem jährlich zwischen 40 und 60 Kinder und Jugendliche aus ganz Deutschland, die unter angeborenen oder erworbenen Lungenfehlbildungen leiden.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Therapie am schlagenden Herzen

Prof. Dr. Deniz Kececioglu, Herz- und Diabeteszentrum NRW, Bad Oeynhausen

Neun von zehn Kindern mit einem angeborenen Herzfehler erreichen heutzutage das Erwachsenenalter – auch dank des medizinischen Fortschritts durch den Herzkatheter. Die Ärzte führen den biegsamen, millimeterdünnen Kunststoffschlauch über ein Gefäß in der Leiste bis ins Herz vor und können so Reparaturen am Herzen durchführen, ohne den Brustkorb öffnen zu müssen. Herzspezialisten praktizieren die interventionelle Kardio-

logie – wie die Fachwelt den therapeutischen Einsatz des Katheters nennt – schon seit etwa 40 Jahren, doch erst in jüngster Zeit hat sie sich auch in der Kinderkardiologie durchgesetzt. Mittlerweile ist der Herzkatheter bei der Behandlung angeborener Herzfehler nicht mehr wegzudenken. Schon heute nutzen Kardiologen ihn bei drei von fünf Eingriffen für therapeutische Zwecke.

## TK | Herr Prof. Kececioglu, welches sind die häufigsten angeborenen Herzfehler?

**Prof. Kececioglu |** Mehr als die Hälfte der Kinder, die zu uns kommen, haben Löcher in der Herzscheidewand. Weitere 15 Prozent weisen verengte Herzklappen auf, der Rest verteilt sich auf eine ganze Anzahl seltener Herzfehler. Insgesamt kommt etwa eines von hundert Neugeborenen mit einem Herzfehler zur Welt. Jedes Dritte davon ist so schwer krank, dass man es im Säuglingsalter behandeln muss.

## Welche Therapiemöglichkeiten haben Sie?

**Prof. Kececioglu |** In enger Absprache mit den Herzchirurgen entscheiden wir, ob ein Kind Medikamente bekommt, von uns operiert oder mit dem Herzkatheter behandelt wird. In unserer Klinik führen wir im Vergleich zu anderen Einrichtungen sehr viele Kathetereingriffe durch. In NRW sind wir mit ein bis zwei Eingriffen monatlich beim Ersatz von Herzklappen führend. Aufgrund unserer Erfahrungen infolge der hohen Patientenzahlen trauen wir uns auch Kathetereingriffe zu, die andere Kliniken nicht durchführen. Unsere Komplikationsrate bei Kathetereingriffen liegt bei unter einem Prozent.

## Bei welchen Erkrankungen kommt der Katheter zum Einsatz?

**Prof. Kececioglu |** Bei sieben von zehn Eingriffen verwenden wir den Katheter für eine Therapie, in den restlichen drei Fällen nutzen wir ihn zur Untersuchung. Routinemäßig sprengen wir damit verengte Pulmonalklappen. Sie trennen die rechte Herzkammer von der Lunge; ohne Behandlung entwickelt sich eine Herzschwäche. Diese Kinder leiden unter Atemnot und sind schlecht belastbar, können also nicht wie ihre Altersgenossen herumtollen.

## Wo verwenden Sie den Katheter außerdem?

**Prof. Kececioglu |** Mittels Herzkatheter können wir verengte Aortenklappen zwischen linker Herzkammer und Hauptschlagader aufdehnen. Falls die Hauptschlagader im weiteren Verlauf schwer durchlässig ist, legen wir mit Hilfe des Katheters einen Stent ein. Die Gefäßstütze hält dann das Gefäß offen. Mit Hilfe von Schirmchen lassen sich außerdem Löcher in der Herzscheidewand „stopfen“. Und wir ersetzen Herzklappen.

## Die Ersatz-Herzklappe wächst nicht mit – wie oft muss sie bis zum Erwachsenenalter erneuert werden?

**Prof. Kececioglu |** Wir versuchen, den Einsatz einer künstlichen Klappe so lange wie möglich hinauszuzögern, beispielsweise mit Medika-

menten. Denn jeder Eingriff geht mit Narben am Herzgewebe einher, die Folgeeingriffe erschweren. Wie oft wir eine Klappe erneuern müssen, hängt letztlich vom Alter des Kindes ab. Ein Schulkind kann mit seiner neuen Klappe erwachsen werden; bei Säuglingen und Kleinkindern wird man sie einmal wechseln müssen.

## Herzklappenersatz per Katheter – welche Vorteile bietet diese Therapie?

**Prof. Kececioglu |** Wie bei allen Kathetereingriffen ersparen wir den Kindern eine belastende mehrstündige Operation. So können sie schon nach ein, zwei Tagen entlassen werden und schneller in die Schule zurückkehren. Sie haben weniger Schmerzen, weniger Blutverlust, keine Narben – kurzum, der Kathetereingriff ist viel schonender als der Eingriff am offenen Herzen.

## Wie wird sich die interventionelle Kinderkardiologie zukünftig entwickeln?

**Prof. Kececioglu |** Zum einen suchen wir hier am HDZ nach Stents und Materialien, die „mitwachsen“. Damit könnten wir nachhaltiger operieren und die Zukunft der Kinder besser berücksichtigen. Außerdem interessieren wir uns für resorbierbare Materialien, mit denen sich Löcher in der Herzscheidewand abdecken lassen. Nach ein, zwei Jahren, wenn körpereigenes Gewebe nachgewachsen ist, löst sich das Material auf. Persönlich würde ich mir feinere Katheter für die therapeutischen Eingriffe bei Kindern wünschen, um das Risiko für Gefäßverletzungen weiter zu senken. Die Katheter sind fünf bis sechs Millimeter dick; die Stärke ist derzeit noch notwendig, um Material wie Implantate, Stents oder Klappenersatz zum Herzen zu transportieren.

## ZUR PERSON



**Prof. Dr. med. Deniz Kececioglu |** Direktor der Klinik für Angeborene Herzfehler/Kardiologie, Herz- und Diabeteszentrum (HDZ) NRW, Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum, Bad Oeynhausen

## Herz- und Diabeteszentrum (HDZ) NRW, Bad Oeynhausen

Die Spezialisten der Klinik für Angeborene Herzfehler in Bad Oeynhausen behandeln Kinder und Erwachsene, die mit einem Herzfehler auf die Welt gekommen sind. Jährlich versorgen sie in ihrer Abteilung mehr als 1.000 Patienten stationär.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Herzschlag aus der Steckdose

Dr. Eugen Sandica, Herz- und Diabeteszentrum NRW, Bad Oeynhausen

Jedes hundertste Baby wird mit einem Herzfehler geboren. Insgesamt leben rund 300.000 Menschen in Deutschland mit einer angeborenen Herzerkrankung. In vielen Fällen lässt sich der Herzfehler durch einen operativen Eingriff beheben: Jährlich werden etwa 4.500 kleine Patienten hierzulande ein- oder mehrfach am offenen Herzen operiert. Im Jahr 2011 haben

Herzchirurgen insgesamt 341 Herzen transplantiert; 23 Organe gingen an Kinder unter 16 Jahren. Etwa jedes dritte Herz verpflanzten die Kinderherzchirurgen in Bad Oeynhausen. Kinder, welche die Zeit bis zur Transplantation mit der Kraft des eigenen Herzens nicht überstehen würden, versorgt solange ein Kunstherz.

## TK | Herr Dr. Sandica, welches sind die häufigsten angeborenen Herzfehler?

**Dr. Sandica** | Der häufigste angeborene Herzfehler ist der Ventrikelseptumdefekt, ein Loch in der Wand zwischen den beiden Herzkammern. Außerdem treten Löcher in der Wand zwischen den Vorhöfen, Engstellen am Beginn der Hauptschlagader oder an den Herzklappen relativ oft auf. Zudem operieren wir anatomische Fehlbildungen. Dadurch zirkuliert das Blut nicht so wie üblich; der Organismus bekommt nur unzureichend Nähr- und Sauerstoff. Unser Ziel ist es, die natürliche Blutzirkulation wiederherzustellen. Dafür verschließen wir die Löcher oder versetzen Blutgefäße.

## Einige Kinder sind so krank, dass sie ein neues Herz brauchen. Welche Erkrankungen spielen hier eine Rolle?

**Dr. Sandica** | Zum einen sind das die angeborenen Herzfehler, die trotz komplexer Eingriffe das Herz irgendwann zu sehr schwächen. Zum anderen können angeborene Erkrankungen des Herzmuskels sowie die Spätfolgen einer Herzmuskelerkrankung zunächst zu einer Herzmuskelschwäche führen, so dass wir dann ebenfalls transplantieren müssen.

## Welche Probleme gibt es bei der Organspende für Kinder?

**Dr. Sandica** | Das Spenderherz muss zum Alter und zur Größe des Kindes passen; ein wenige Monate altes Kind benötigt ein anderes Herz als ein 15-jähriger Patient. Dadurch entstehen oft sehr lange Wartezeiten. In unserer Klinik reichen diese von wenigen Tagen bis zu über 22 Monaten.

## Um diese Zeit zu überbrücken, werden die Kinder an ein Kunstherz angeschlossen. Wie muss man sich das vorstellen?

**Dr. Sandica** | Je nach Alter des Kindes und Krankheitssituation stehen uns unterschiedliche Systeme zur Verfügung. Grundsätzlich pumpt ein Kunstherz das Blut durch den Kreislauf und übernimmt damit die Arbeit der Herzkammern. Meist pflanzen wir eine Pumpe unter die Bauchdecke ein. Nach außen ist sie mit Kabeln für die Energieversorgung und der Systemsteuerung verbunden, so dass die Kinder recht mobil sind. Säuglinge und kleine Kinder müssen wegen des verwendeten Systems die ganze Wartezeit hier im Krankenhaus verbringen. Ältere Patienten können wir abhängig vom verwendeten Kunstherzsystem sogar nach Hause entlassen. Unsere Klinik hat übrigens weltweit die beste Überlebensrate bei jungen Patienten mit Kunstherz.

## Welche Perspektive haben herztransplantierte Kinder in Deutschland?

**Dr. Sandica** | Die Kinder müssen lebenslang Medikamente zu sich nehmen, die verhindern, dass sie das Spenderherz abstoßen. Abgesehen davon gewinnen die Kinder viel Lebensqualität zurück und können im Alltag normal leben. Die Langzeiterfolge für herztransplantierte Kinder sind gerade in Deutschland ausgezeichnet.

## Nicht nur die Kinder sind schwerkrank, auch die Eltern leiden. Wie unterstützen Sie sie?

**Dr. Sandica** | Die Eltern können direkt nach der Diagnose mit dem Chirurgen für angeborene Herzfehler sprechen. Gemeinsam wählen wir den besten Zeitpunkt für die Operation. Eine Kontaktschwester begleitet die Eltern in den schweren Stunden des Eingriffs, und auch eine Psychologin gehört zu unserem Team. Wir alle sind bemüht, den Eltern während der oft monate- und jahrelangen Ausnahmesituation bestmöglich zu helfen.

## Was unterscheidet Ihre Abteilung von anderen pädiatrischen Herzchirurgien?

**Dr. Sandica** | Wir sind ein Zentrum für angeborene Herzfehler: Wir behandeln also alle angeborenen Herzfehler, beim Frühgeborenen genauso wie beim Erwachsenen. Über die Jahre haben wir bundesweit die meisten Erfahrungen beim Einsatz von Kunstherzen und bei Herztransplantationen gesammelt.

### ZUR PERSON



**Dr. med. Eugen Sandica** | Direktor der Klinik für Angeborene Herzfehler, Herz- und Diabeteszentrum NRW, Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum, Bad Oeynhausen

### Herz- und Diabeteszentrum (HDZ) NRW, Bad Oeynhausen

In der Klinik werden unter der Leitung des weltweit anerkannten Herzchirurgen Dr. med. Eugen Sandica alle Arten von angeborenen Herzfehlern im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter mit modernsten Methoden therapiert und jährlich rund 400 Operationen durchgeführt. Das HDZ NRW Deutschland ist das größte Herztransplantationszentrum für Kinder bundesweit.

Mit Herzunterstützungssystemen und Kunstherzen lassen sich oft monatelange Wartezeiten überbrücken. Die Abteilung „Chirurgie angeborener Herzfehler“ ist auf den Einsatz derartiger Systeme bei Kindern und Jugendlichen spezialisiert.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Impfen gegen Blutkrebs

Prof. Dr. Arndt Borkhardt, Universitätsklinikum Düsseldorf

Kinder erkranken an anderen Krebsformen als Erwachsene: Während die Großen vor allem Tumore in den Organen entwickeln, sind bei Kindern Erkrankungen des blutbildenden Systems besonders häufig. So machen Leukämien und Lymphome etwa die Hälfte aller kindlichen Krebsneuerkrankungen aus. Anders als noch vor Jahren haben sich die Diagnostik

und Therapie entschieden verbessert. Wissenschaftler in Düsseldorf erforschen die Grundlagen der Entstehung von Krebserkrankungen – um später auf dieser Basis neue Therapiemethoden zu entwickeln. Die Experten entwickeln außerdem innovative Zelltherapeutika und moderne Verfahren der Zellspende.

## TK | Herr Prof. Borkhardt, Ihre Klinik hat sich auf die Behandlung von Blutkrebs bei Kindern spezialisiert. Wie häufig ist die Erkrankung?

**Prof. Borkhardt** | Blutkrebs, also bösartige Erkrankungen der blutbildenden Zellen, ist die häufigste Krebserkrankung bei Kindern. Lebenswichtige Funktionen des Blutes wie die Abwehr von Krankheitserregern, der Transport von Sauerstoff oder die Blutgerinnung fallen aus. Jedes Jahr erkranken rund 700 Kinder neu daran. Doch Blutkrebs hat eine gute Prognose: Nach fünf Jahren ist er bei 70 bis 90 Prozent der Kinder und Jugendlichen nicht mehr nachweisbar.

## Welche Behandlungsmöglichkeiten haben Sie?

**Prof. Borkhardt** | Es gibt die bewährte Chemotherapie, mit der wir die Krebszellen zerstören. Kindern, die unter risikoreichen Blutkrebsformen leiden oder einen Rückfall haben, transplantieren wir Spender-Knochenmark. Wir tauschen also geschädigtes gegen gesundes Knochenmark aus. Gelegentlich ergänzen wir diese Therapie mit sogenannten Tyrosinkinase-Inhibitoren. Sie hemmen ein Enzym und verhindern damit, dass eventuell noch vorhandene Krebszellen weiterhin Wachstums-signale erhalten.

## Falls kein geeigneter Knochenmarkspender gefunden wird, können bei Ihnen die Eltern ihren Kindern Knochenmark spenden. Wie verhindern Sie Abstoßungsreaktionen?

**Prof. Borkhardt** | Die elterlichen Spender sind zwar schnell verfügbar, aber stimmen mit ihren Gewebemerkmale nicht so gut überein wie ein passender Spender. Deshalb reinigen wir die elterlichen Zellen vor der Transplantation mit einem aufwändigen Verfahren. Jedes Jahr führen wir rund 20 Eltern-Kind-Spenden durch und sind damit eine der größeren Kliniken bundesweit mit diesem Angebot.

## Bei schwerer Leukämie ergänzen Sie die Chemotherapie mit Tumorimpfung. Wogegen impfen Sie und wie funktioniert die Behandlung?

**Prof. Borkhardt** | Das ist eine der innovativen, derzeit noch in der Studienphase befindlichen Therapien an unserer Klinik. Für die Impfung beladen wir körpereigene Immunzellen der Kinder mit ungefährlichen Bruchstücken der Blutkrebszellen. Die Immunzellen tragen nun die Eiweiße des Tumors auf ihrer Oberfläche. Die erkennt das kindliche Immunsystem als fremd und bildet Antikörper dagegen. Tauchen erneut Tumorzellen auf, zerstört das Immunsystem sie mit Hilfe dieser Antikörper.

## Von welchen sonstigen Therapiestudien können Kinder mit Blutkrebs in Ihrem Haus noch profitieren?

**Prof. Borkhardt** | Wir arbeiten zusätzlich mit immunmodulierenden Verfahren. Sie unterstützen das körpereigene Immunsystem im Kampf gegen die Krebszellen. So behandeln wir beispielsweise die Kinder nach der Stammzelltransplantation mit Antikörpern. Diese heften sich an verbleibende Tumorzellen an. Das neue Immunsystem erkennt sie als fremd und zerstört sie. Das Ziel aller Therapien ist immer die Heilung.

## Mit Hilfe der Stammzellspende behandeln Sie nicht nur Leukämien, sondern auch angeborene Immundefekte?

**Prof. Borkhardt** | Ja, und das Prinzip ist das gleiche wie beim Blutkrebs: Die Kinder bekommen gesundes Knochenmark einschließlich gesunder Immunzellen. Wächst es an, sind sie geheilt. Allerdings ist eine Stammzelltransplantation kein Spaziergang. Nach der Chemotherapie, die alle körpereigenen Immunzellen zerstört, leben die Kinder rund zwei Monate keimfrei und isoliert, bis das fremde Knochenmark angewachsen ist. In dieser Zeit können lebensgefährliche Infektionen auftreten, so dass wir das Verfahren nur bei sehr schweren Immundefekten einsetzen. Wir sind eine der wenigen Kliniken in Deutschland, die diese Therapie anbieten.

### ZUR PERSON



**Prof. Dr. med. Arndt Borkhardt** |  
Chefarzt, Direktor der Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und klinische Immunologie, Universitätsklinikum Düsseldorf

### Universitätsklinikum Düsseldorf

Die onkologische Kinderklinik in Düsseldorf gehört zu den bundesweit besten Einrichtungen für Kinderonkologie. Neben bewährten Behandlungsansätzen bieten die Düsseldorfer Spezialisten ihren kleinen Patienten innovative, experimentelle Verfahren wie die Impfung bei Blutkrebs oder Antikörpertherapien an. Die Klinik gehört zu den bundesweit vier größten Anbietern der Eltern-Kind-Stammzellspende; jährlich erhalten hier etwa 20 Kinder Stammzellen ihrer Eltern.

Im angeschlossenen immunologischen Transplantat-Labor stehen vielfältige diagnostische Methoden zur Verfügung, um eine angeborene Störung des körpereigenen Immunsystems – ein weiterer Schwerpunkt der Klinik – rasch und sicher zu diagnostizieren.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Ein Eiweiß kann alles verändern

Prof. Dr. Ertan Mayatepek, Universitätsklinikum Düsseldorf

Experten kennen heute etwa 1.000 verschiedene angeborene Stoffwechselstörungen. Dabei laufen einzelne Schritte innerhalb der Stoffwechsel-Kaskade nicht korrekt ab. In den meisten Fällen ist die Funktion eines einzigen Enzyms gestört – oft mit gravierenden Folgen. Biochemische Prozesse können nicht mehr korrekt ablaufen; Stoffwechselprodukte

stauen sich oder fehlen. In der Universitäts-Kinderklinik in Düsseldorf ist man den meist erblich bedingten Enzymdefekten auf der Spur. Denn nur wenn die Ärzte wissen, welche Erkrankung genau vorliegt, können sie die richtige Therapie einleiten und eine lebenslange Erkrankung verhindern.



### TK | Herr Prof. Mayatepek, Sie gelten als Entdecker diverser Stoffwechselerkrankungen. Wie kam es dazu?

**Prof. Mayatepek |** Ich war schon als Student davon fasziniert, dass sich eine einzige, winzige Veränderung innerhalb eines einzelnen Stoffwechselprozesses so gravierend auf den gesamten Organismus auswirken kann. Angespornt durch die schwerkranken Kinder, für die es nur selten Therapien gab, widmete ich meine Forschungen diesem Thema.

### Welche Erkrankungen untersuchten Sie bei Ihrer wissenschaftlichen Arbeit?

**Prof. Mayatepek |** Im Team mit Kollegen entdeckte ich erstmals krankhafte Veränderungen in der Synthese von Leukotrienen. Diese Substanzen galten bis dahin nur als Vermittler von Entzündungsreaktionen. Wir fanden heraus, dass ein Enzymdefekt in der Leukotriensynthese auch schwere Entwicklungsverzögerungen, Muskelschwäche und fehlende Gewichtszunahme mit sehr kleinem Kopfumfang zur Folge haben kann. Ein aktueller Forschungsschwerpunkt unserer Klinik ist der angeborene Hyperinsulinismus. Diese Kinder leiden an lebensgefährlichen Unterzuckerungen, weil ihre Bauchspeicheldrüse zu viel Insulin produziert. Der Hyperinsulinismus geht auf verschiedene genetische Ursachen zurück; einige davon haben wir in unseren Laboren gefunden.

### Welche Forschungen betreiben Sie aktuell zum kindlichen Diabetes?

**Prof. Mayatepek |** Wir beschäftigen uns mit der Beta-Zelle, die in der Bauchspeicheldrüse Insulin produziert und den menschlichen Blutzuckerspiegel reguliert. Beim Typ-1-Diabetes wird sie zerstört, und zwar bereits bei Kindern. Unser langfristiges Ziel ist es, zusammen mit Wissenschaftlern aus der Grundlagenforschung die Zerstörung der Betazellen mit Medikamenten aufzuhalten oder im Idealfall sogar ganz zu stoppen.

### An welchen klinischen Studien nehmen Ihre kleinen Patienten teil?

**Prof. Mayatepek |** Innerhalb nationaler und internationaler klinischer Studien bieten wir ihnen Therapien an, die anderen Patienten oft noch nicht zugänglich sind. Aktuell beschäftigen wir uns besonders intensiv mit den sogenannten Mitochondriopathien. Vor allem stark energieabhängige Organe wie das Nervensystem und die Muskulatur sind von diesen Erkrankungen betroffen. Wir setzen hier neu entwickelte synthetische Substanzen ein, sogenannte Antioxidantien, um die Zellen gegen Sauerstoffradikale zu schützen. Letztere fallen bei einem gestörten mitochondrialen Stoffwechsel vermehrt an und schädigen die

Mitochondrien in den Zellen. Außerdem arbeiten wir an den Grundlagen für die Entwicklung von Stammzelltherapien bei Mitochondriopathien.

### Außerdem behandeln Sie Kinder, die Nährstoffe nicht richtig verarbeiten können. Welche Diäten müssen diese Kinder einhalten?

**Prof. Mayatepek |** Das hängt von der Erkrankung ab. Nahezu jeder Stoffwechselweg im Körper kann gestört sein. Je nach Erkrankung verändern wir die Zufuhr von Aminosäuren, Eiweiß, Vitaminen, Kohlehydraten oder Fetten. Kindern mit dem Smith-Lemli-Opitz-Syndrom mangelt es beispielsweise an Cholesterin. Daher bekommen sie hochdosiert Cholesterin.

### In Ihrer Klinik nutzen Sie sogenannte Tandem-Massenspektrometer. Was bestimmen Sie damit, und welche Vorteile bietet diese moderne Technologie?

**Prof. Mayatepek |** Die Geräte ermöglichen es uns, innerhalb weniger Minuten aus winzigen Mengen Blut oder Urin die genaue Konzentration vieler verschiedener Stoffwechselprodukte zu bestimmen. Wir können damit Diagnosen stellen und überprüfen, ob Therapien wirken. Uns kann es damit sogar gelingen, noch unbekannte Stoffwechselstörungen zu erkennen.

#### ZUR PERSON



**Prof. Dr. med. Ertan Mayatepek |** Direktor der Klinik für Allgemeine Pädiatrie, Neonatologie und Kinderkardiologie, Universitätsklinikum Düsseldorf

#### Universitätsklinikum Düsseldorf

Die Universitäts-Kinderklinik in Düsseldorf deckt sämtliche allgemeinpädiatrischen Erkrankungen ab. Neben der besonderen Erfahrung mit Stoffwechselerkrankungen ist die Klinik auf die Betreuung von Kindern mit Diabetes mellitus und neuropädiatrischen Erkrankungen spezialisiert.

Das in die Klinik integrierte Stoffwechsellabor verfügt über eine breite Palette moderner Methoden zur Diagnose und Therapiekontrolle von angeborenen Stoffwechselstörungen. Dort bearbeiten Experten Anfragen aus ganz Deutschland und veranlassen entsprechende Spezialuntersuchungen.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Tüftler für den Stoffwechsel

Prof. Dr. Heymut Omran und Prof. Dr. Thorsten Marquardt,  
Universitätsklinikum Münster

Ärzte nehmen jedem Säugling hierzulande am dritten Lebenstag Blut ab, um es für das sogenannte Neugeborenen-Screening zu untersuchen. Insgesamt 14 angeborene Stoffwechselerkrankungen können so erkannt werden, die Mediziner heute allesamt gut therapieren können. Die Kinder erwartet oft ein normales Leben. Bei vielen anderen angeborenen Stoffwechselerkrankungen

haben die Experten weit weniger Therapiemöglichkeiten. Bei der Progerie beispielsweise altern die Kinder innerhalb weniger Jahre zu Greisen. Derzeit leben gerade einmal 80 Kinder mit dieser Störung weltweit. In Münster kümmert man sich um die Handvoll deutschen Patienten – und erforscht Methoden, um sie zu behandeln.

### TK | Herr Prof. Omran, Herr Prof. Marquardt, in welchem Alter kommen die kleinen Patienten mit angeborenen Stoffwechselstörungen zu Ihnen in die Ambulanz?

**Prof. Omran** | Wir betreuen Babys, die beim Neugeborenen-Screening aufgefallen sind, genau wie Erwachsene mit angeborenen Stoffwechselstörungen.

**Prof. Marquardt** | Viele Patienten kommen nach einer Ärzteodyssee zu uns; sie sind seit zehn Jahren und länger auf der Suche nach der richtigen Diagnose.

### Kinder aus der ganzen Republik und ihre Eltern setzen große Hoffnungen in Ihre ärztliche Expertise. Können Sie diese Hoffnungen erfüllen?

**Prof. Omran** | Tatsächlich finden wir oft die richtige Diagnose. Vielen Eltern reicht das schon; sie sind glücklich darüber, endlich zu wissen, was ihre Kinder haben.

**Prof. Marquardt** | Eine ganze Reihe von angeborenen Stoffwechselerkrankungen können wir heute behandeln. Und ständig finden wir oder andere Spezialisten neue Therapie-möglichkeiten.

### Können Sie ein Beispiel nennen?

**Prof. Omran** | Schon lange kennen wir den Biotinidase-Mangel und suchen seit acht Jahren beim Neugeborenen-Screening danach. Kinder mit dieser seltenen Stoffwechselstörung haben ohne Behandlung ein defektes Immunsystem. Die Folgen reichen bis zu Hirnschäden, Koma und Tod. Wenn wir ihnen das Spurenelement Biotin geben, erkranken sie gar nicht erst.

### Sie haben sich auf seltene Leiden wie Progerie und angeborene Erkrankungen der Glykosylierung (CDG) spezialisiert. Was fasziniert Sie daran?

**Prof. Marquardt** | Wir sind ein Team aus Tüftlern, wir geben einfach nicht auf! Wir wollen verstehen, was hinter der Erkrankung steckt. Bei den CDG-Erkrankungen beispielsweise verhindert ein Enzymdefekt, dass der Organismus Eiweiße mit notwendigen Zuckerketten ausstattet. Die Kinder leiden unter Durchfällen, Leber- und Herzmuskelerkrankungen oder einer Gerinnungsstörung. Wir konnten die Auslöser für die CDG-Erkrankungen identifizieren – und haben dabei noch herausgefunden, dass eine einfache Diät in der Hälfte der Fälle die Komplikationen verhindert.

### Können Sie mittlerweile auch Kindern mit Progerie helfen, die vorschnell altern und an Osteoporose, Arterienverkalkung und Herzrhythmusstörungen erkranken?

**Prof. Omran** | Seit ein paar Jahren kennen wir den Gendefekt der Progerie. Und tatsächlich entwickelte die Industrie schon bald eine wirksame Mixtur aus drei Medikamenten. Forscher haben den Medikamentencocktail erfolgreich an Mäusen getestet. Wir nehmen deshalb an, dass auch unsere Patienten damit deutlich länger leben. Genau wissen wir das aber erst in ein paar Jahren.

### Viele der genetisch bedingten Stoffwechselerkrankungen sind unheilbar. Wie gehen Sie mit diesem Wissen um?

**Prof. Omran** | Wir sind den Kindern und Eltern gegenüber ehrlich, offen und transparent. Wir sagen also, wenn wir nicht weiterwissen oder es noch keine Therapie gibt.

**Prof. Marquardt** | Natürlich erleben wir jeden Tag schlimme Verläufe, die wir nur lindern können. Aber wir tun alles in unserer Macht Stehende für die Kinder.

### Für die Pharmaindustrie ist es wenig lukrativ, teure Medikamente für die paar Betroffenen zu entwickeln. Wie können Sie die Hersteller dennoch dazu überreden?

**Prof. Omran** | Seit ein paar Jahren interessieren sich die Pharmafirmen wieder für seltene Erkrankungen. Sie haben fehlende Enzyme, Spurenelemente oder Vitamine für uns entwickelt, was wir allein in unserem Labor nicht geschafft hätten.

**Prof. Marquardt** | Bei uns in Münster sind die Kollegen der Klinik eng mit den Wissenschaftlern aus der Grundlagenforschung verzahnt. Erfolge im Labor kommen unseren Patienten daher schnell zugute.

#### ZUR PERSON



**Univ.-Prof. Dr. med. Heymut Omran** | Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Münster



**Univ.-Prof. Dr. med. Thorsten Marquardt** | Leiter des Bereiches Angeborene Stoffwechselerkrankungen der Kinderklinik, Universitätsklinikum Münster

#### Universitätsklinikum Münster

Die Kinderklinik der Universität Münster bietet neben der Behandlung aller pädiatrischen Indikationen diverse Spezial-Ambulanzen an, in denen die Experten Kinder unter anderem mit seltenen Stoffwechselerkrankungen, Diabetes oder neurologischen Störungen behandeln. Die Mitarbeiter der Klinik haben zudem ein einzigartiges Stoffwechsellabor aufgebaut, in dem sie seltene Erkrankungen diagnostizieren und neue Methoden der Diagnostik und Therapien erforschen.

Die Klinik ist nationales Referenzzentrum für die Diagnostik der seltenen Lungenerkrankung „Primäre ziliäre Dyskinesie“ und betreut als Spezialklinik davon betroffene Patienten aus der ganzen Welt.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Bei Nierensteinen wachsam sein

Prof. Dr. Bernd Hoppe, Universitätsklinikum Bonn

Angeborene Stoffwechselstörungen sind selten: Ungefähr ein Neugeborenes von 500 hat eine solche Erkrankung. Unbehandelt können sie tödlich enden, denn entweder fehlt den Kindern ein lebenswichtiges Stoffwechselprodukt oder aber ein giftiges Abbauprodukt staut sich auf und zerstört wichtige Organe. So auch bei der primären Hyperoxalurie – eine Erkran-

kung, die auf Dauer das Nierengewebe zerstört und zur Dialysepflichtigkeit führt. Ein echtes Problem, denn die Erkrankung ist auch unter Medizinern wenig bekannt. Im deutschen Hyperoxalurie-Zentrum am Universitätsklinikum Bonn bemüht man sich um flächendeckende Aufklärung – und forscht an neuen Therapien.

## TK | Herr Prof. Hoppe, welche Anzeichen gibt es für die primäre Hyperoxalurie?

**Prof. Hoppe |** Die Erkrankung fällt durch wiederkehrende Nierensteine oder eine sogenannte Nephrokalzinose auf, bei der sich Kalziumoxalatsalze zunächst in den Nieren und, wenn diese nicht mehr funktionieren, in vielen anderen Organen ablagern. Viele Patienten sind so innerhalb weniger Monate bis Jahre dialysepflichtig und brauchen eine neue Niere. Ohne korrekte Diagnose und entsprechende Therapie wäre jedoch auch diese bald zerstört, da die Ursache – ein Enzymdefekt meist in der Leber – nicht therapiert ist. Nierensteine müssen deshalb unbedingt abgeklärt werden; die Diagnostik gehört in spezialisierte Hände wie die von (Kinder-)Nephrologen und Kinderärzten.

## Wie erkennen Eltern, dass ihr Kind an einer primären Hyperoxalurie erkrankt sein könnte?

**Prof. Hoppe |** Die Symptome reichen von Bauchschmerzen über Schmerzen beim Wasserlassen, Blut im Urin, dem Verdacht auf Harnwegsinfekte bis hin zur Ausscheidung von Nierengrieß oder gar kleinen Nierensteinen.

## Wie diagnostizieren Sie eine primäre Hyperoxalurie?

**Prof. Hoppe |** Wir bestimmen, wie viel Oxalat die Patienten im Urin ausscheiden oder im Blut haben. Erhärtet sich der Verdacht, suchen wir nach Veränderungen in den drei Genen, die wir heute als ursächlich für die primäre Hyperoxalurie kennen.

## Verläuft die Erkrankung bei allen Patienten gleich?

**Prof. Hoppe |** Nein. Die primäre Hyperoxalurie verläuft sehr individuell. Einige Patienten zeigen bereits in den ersten Lebensmonaten schwere Nierenschäden, bei anderen fällt die Erkrankung erst bei einem Routine-Ultraschall im Erwachsenenalter auf. Wir kennen bislang drei Typen der primären Hyperoxalurie. Der erste Typ zeigt den schlimmsten Verlauf; die Nieren der betroffenen Patienten sind meist im Alter von 20 bis 30 Jahren zerstört. Wir in Bonn interessieren uns derzeit vor allem für den Typ III. Diese Patienten sind zunächst schwerkrank und bilden immerzu Nierensteine. Im jungen Erwachsenenalter hören sie plötzlich damit auf. Sie entwickeln offenbar einen Schutzfaktor, nach dem wir fieberhaft suchen, um damit anderen Hyperoxalurie-Patienten zu helfen.

## Und wie wird die primäre Hyperoxalurie therapiert?

**Prof. Hoppe |** Leider haben wir nicht wirklich viele gute Medikamente für diese Patienten.

Solange ihre Nieren noch gut funktionieren, sollten sie viel trinken, um die giftigen Stoffwechselprodukte auszuschwemmen. Zusätzlich geben wir Medikamente, die das Calciumoxalat im Urin besser lösen. Bei Patienten mit Typ I kann eine Vitamin-B<sub>6</sub>-Therapie die Oxalatüberproduktion in der Leber reduzieren. Ansonsten können die Betroffenen nur durch die Transplantation von Niere und Leber geheilt werden, da die Leber der Auslöser der Stoffwechselstörung ist.

## In Ihrer Klinik ist das Hyperoxalurie Zentrum Deutschland integriert, eine bundesweit einzigartige Einrichtung. Was passiert dort?

**Prof. Hoppe |** Wir untersuchen, diagnostizieren und therapieren den Großteil der deutschen Patienten mit Hyperoxalurie, sind aber auch Anlaufstelle für viele kleine Patienten aus den Nachbarländern. In unserem High-tech-Labor gelingt es uns mit modernster Technik, wichtige Parameter der Hyperoxalurie in Urin- und/oder Blutproben zu bestimmen. Unsere Datenbank bildet die Basis für diverse Forschungsarbeiten zur Hyperoxalurie.

## Welche neuen Therapiemöglichkeiten untersuchen Sie und Ihre Kollegen?

**Prof. Hoppe |** Mit Hilfe der Gentherapie könnte man die Hyperoxalurie auslösenden Gene reparieren. Hier hoffen wir auf eine baldige Therapiestudie. Eine weitere Option sind Oxalobacter-Bakterien, die die Oxalsäure verwerten können. Die Bakterien sind Teil der normalen Darmflora; für eine effiziente Therapie ist das 100-Fache der üblichen Menge notwendig. Hier haben wir im August 2013 eine neue Therapiestudie begonnen.

### ZUR PERSON



**Prof. Dr. med. Bernd Hoppe |** Ärztlicher Leiter der Kinderneurologie des Zentrums für Kinderheilkunde, Abteilung für Allgemeine Pädiatrie, Universitätsklinikum Bonn

### Universitätsklinikum Bonn

Die Ärzte und Pfleger der Kinderneurologie Bonn kümmern sich um alle Erkrankungen der Niere bei Kindern. Die Klinik bietet die gängigen Dialyseverfahren für die akute Blutwäsche bei Kindern an. Ein besonderer Schwerpunkt liegt bei der Betreuung und Therapie von Kindern mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen, welche die Nieren belasten. Dazu gehört die sehr seltene primäre Hyperoxalurie. An der Klinik ist das Hyperoxalurie Zentrum Deutschland angesiedelt, das zur Erkrankung forscht und Ärzte und Patienten über die vielen, ganz unterschiedlich ausgeprägten Formen der Hyperoxalurie aufklärt.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Wenn Kinder nicht mehr wachsen

Prof. Dr. Joachim Wölfle, Universitätsklinikum Bonn

Normal wachsende Kinder gelten als gesund und robust. Etwa jedes 20. Kind zeigt jedoch Auffälligkeiten beim Wachstum. Haben Eltern einen entsprechenden Verdacht, sollten sie ihren Nachwuchs einem Spezialisten vorstellen. Er klärt ab, ob die geringere Körpergröße familiär bedingt ist oder die Kinder „Spätzünder“ mit verlangsamter Entwicklung sind. Beides ist nicht behandlungsbedürftig. Für den

Fall einer krankhaften Wachstumsstörung wird der Arzt diese genau diagnostizieren und – soweit möglich – die notwendige Behandlung einleiten. In der Kinderklinik Bonn betreuen die Spezialisten besonders seltene Ursachen von Kleinwuchs – ausgelöst durch genetische Veränderungen oder Störungen, welche die Wirkung des Wachstumshormons verhindern.

## TK | Herr Prof. Wölfle, wie schnell wächst ein Kind normalerweise?

**Prof. Wölfle** | Jedes Lebensalter hat seine Größe. Im ersten Lebensjahr wachsen die Kinder im Durchschnitt 26, als Erstklässler nur noch fünf Zentimeter. Endspurt ist die Pubertät mit bis zu zwölf Zentimetern pro Jahr. Da viele Kinder in Schüben wachsen, messen wir die Wachstumsgeschwindigkeit über ein halbes bis ein Jahr.

## Wann gilt ein Kind als kleinwüchsig?

**Prof. Wölfle** | Wenn es kleiner ist als 97 Prozent der Kinder seiner Altersklasse.

## Warum hören Kinder auf zu wachsen?

**Prof. Wölfle** | Wichtige Ursachen sind Hormonstörungen wie ein Schilddrüsenhormonmangel oder eine Hirnanhangsdrüse, die zu wenig Wachstumshormon ausschüttet. Auch chronische Erkrankungen von Niere und Darm können zu Kleinwuchs führen. Rund 300 Mädchen kommen jährlich mit nur einem X-Chromosom zur Welt. Diese Mädchen mit dem Ullrich-Turner-Syndrom werden hierzulande durchschnittlich nur etwa 1,48 Meter groß. Die Behandlung dieser Mädchen sowie von Kindern mit dem äußerst seltenen Syndrom der Wachstumshormon-Insensitivität (GHIS) sind Schwerpunkte unserer Klinik. Das Syndrom fasst eine Reihe von genetisch verursachten Erkrankungen zusammen, bei denen die Kinder zwar über genug Wachstumshormon verfügen. Es wirkt aber nicht, weil – vereinfacht ausgedrückt – die Andockstelle an den Zellen nicht passt.

## Wie gehen Sie bei der Diagnose vor?

**Prof. Wölfle** | Kinder mit GHIS erkennt der Spezialist meist sofort: Sie haben ein typisches Antlitz mit einer hohen Stirn und einem eingefallenen Mittelgesicht. Bei Verdacht weisen wir den Rezeptordefekt oder nachgeschaltete Defekte von Signalmolekülen mit einer molekulargenetischen Untersuchung bei uns im Labor nach, indem wir die veränderten Gene aus der DNA isolieren. Der Nachweis einiger seltener GHIS-Wachstumsstörungen wie des STAT5b-Defekts ist nur möglich, weil wir seit etwa zehn Jahren mehr über die auslösenden Gendefekte wissen. Früher konnten wir bei diesen Kindern keine Diagnose stellen, sie also auch nicht gezielt behandeln.

## Wie behandeln Sie die verschiedenen Formen des Minderwachstums?

**Prof. Wölfle** | Fehlt das Wachstumshormon vollständig, ersetzen wir es seit rund 30 Jahren durch rekombinant hergestellte Produkte. Damit erreichen Kinder ihre genetisch vorbestimmte Endgröße. Beim GHIS geben wir seit 2005 rekombinant hergestelltes Insulin-like

growth factor-1 (IGF-1), ebenfalls ein Hormonpräparat. Dadurch wachsen die Kinder allerdings nicht in dem Ausmaß wie bei der Hormonerersatztherapie bei Wachstumshormonmangel. Etliche Patienten bleiben deutlich kleiner als normalwüchsige Menschen.

## Wachstumshormone haben ein schlechtes Image. Wie lange müssen Kinder sie nehmen – und welche Nebenwirkungen haben sie?

**Prof. Wölfle** | Solange wir nur fehlendes Hormon in natürlichen Mengen ersetzen, ist es sehr gut verträglich. Gegeben wird es bis typischerweise zum Abschluss der Pubertät. Verabreichen wir Wachstumshormone zusätzlich zur körpereigenen Produktion – wie beim Ullrich-Turner-Syndrom üblich –, müssen wir die Vor- und Nachteile genau abwägen. Bis heute ist nicht endgültig geklärt, ob beispielsweise ein erhöhtes Diabetesrisiko im Erwachsenenalter Folge der Grunderkrankung oder der Therapie mit Wachstumshormonen ist.

## Ihre Klinik hat sich auf die Behandlung von Wachstumsstörungen spezialisiert. Was zeichnet sie aus?

**Prof. Wölfle** | Aufgrund unserer Expertise diagnostizieren und behandeln wir Kinder mit Verdacht auf GHIS und andere seltene Wachstumsstörungen aus der gesamten Bundesrepublik und dem Ausland. Durch unsere Forschungsarbeit konnten wir entscheidend zur Aufklärung und Diagnostik rarer Wachstumsstörungen beitragen.

## ZUR PERSON



**Prof. Dr. med. Joachim Wölfle** | Komm. Direktor der Abteilung Allgemeine Pädiatrie, Schwerpunkt Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, Universitätskinderklinik Bonn

## Universitätsklinikum Bonn

In der Abteilung Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie betreuen Spezialisten Kinder mit einem gestörten Hormonhaushalt. Hormone sind chemische Botenstoffe, die wichtige Körpervorgänge wie Wachstum, sexuelle Entwicklung und den Stoffwechsel steuern. Sie werden in der Schilddrüse, der Hirnanhangsdrüse, der Bauchspeicheldrüse oder der Nebenniere gebildet.

Ein wissenschaftlicher Schwerpunkt der Abteilung liegt in der Aufklärung von Wachstumsstörungen. Für entsprechende Arbeiten wurden der Arbeitsgruppe bereits zahlreiche nationale und internationale wissenschaftliche Preise verliehen.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Taktgeber für die Atmung

Dr. Rainer Blickheuser, DRK-Kinderklinik Siegen

Unfälle, Tumore oder erworbene Nervenerkrankungen können die Nervenleitung im Rückenmark unterbrechen. Bei vielen Betroffenen mit einer Querschnittslähmung ist auch die Atmung gelähmt. Maschinen müssen diese Patienten dauerhaft beatmen. Vor allem für Kinder bedeutet das eine stark eingeschränkte

Lebensqualität. Zudem haben sie ein hohes Risiko für Atemwegsinfektionen. In der Kinderklinik Siegen bieten die Ärzte ihren kleinen Patienten eine Alternative zur maschinellen Beatmung an: die Implantation eines Zwerchfellschrittmachers.



## TK | Herr Dr. Blickheuser, Sie implantieren jährlich etwa zwei Kindern einen Zwerchfellschrittmacher. Ist das ein neues System?

**Dr. Blickheuser** | Nein, das Prinzip des Zwerchfellschrittmachers („Phrenic-Nerve-Stimulator“, PNS) ist seit den 1980er Jahren bekannt. In Deutschland wird er Kindern außer in München nur bei uns in Siegen eingesetzt. Weltweit gibt es mehr als 1.000 Patienten, die so beatmet werden.

## Wie funktioniert der PNS?

**Dr. Blickheuser** | Der PNS gibt elektrische Impulse an den Zwerchfellnerv ab, so dass sich in der Folge das Zwerchfell zusammenzieht. Diese Muskelplatte zwischen Brustkorb und Bauch ist unser wichtigster Atemmuskel. Wenn sie sich kontrahiert, entsteht durch den Unterdruck ein Sog in der Lunge und wir atmen ein. Wir können den PNS allerdings nur implantieren, wenn der das Zwerchfell versorgende Nerv intakt ist und der Muskel ausreichend vorhanden. Der PNS eignet sich für Erwachsene genauso wie für Kinder. Ausgeschlossen ist das System bei Patienten mit schweren Lungenerkrankungen.

## Was sind die Vorteile gegenüber der Langzeitbeatmung?

**Dr. Blickheuser** | Der Zwerchfellschrittmacher imitiert die natürliche Atmung. Langzeitschäden wie Lungenentzündungen, die bei der maschinellen Beatmung häufig sind, können wir so reduzieren. Der Schrittmacher ist – anders als die maschinelle Beatmung – völlig geräuschlos und von außen unsichtbar. Die Patienten müssen nicht mehr künstlich über einen Tubus in der Luftröhre oder über eine Nasen-Mund-Maske beatmet werden, sie sind beweglicher, können wieder besser riechen, schmecken und sprechen. Meist können wir sogar den Luftröhrenschnitt wieder verschließen. Die Lebensqualität steigt gewaltig – einige Kinder fahren mit dem PNS sogar Fahrrad oder treiben anderen Sport.

## Wie gehen Sie bei der Implantation des PNS vor?

**Dr. Blickheuser** | Während des operativen Eingriffs platzieren wir die Elektroden unterhalb der Schlüsselbeine an den Zwerchfellnerven und bringen am Brustkorb eine Magnetspule außen auf der Haut an. Sie wandelt Radiowellen, die sie von dem externen Sender empfängt, in elektrischen Strom um. Nach der zweiwöchigen Einheilungsphase müssen die Kinder den Zwerchfellnerv und den Muskel über vier bis zwölf Wochen immer wieder stimulieren. Dafür bieten wir hier ein spezielles Intensivtraining an. Während dieser Zeit wohnen die Kinder in der Kinderinsel.

## Was passiert dort genau?

**Dr. Blickheuser** | Die Kinderinsel ist eine wohnliche Kinder-Intensivstation. Hier leben schwerkranke Kinder, die nicht zu Hause betreut werden können. Unser Ziel ist, sie so gut wie möglich zu fördern und ihnen ein Umfeld zu bieten, das ihnen größtmögliche Selbstständigkeit und Normalität erlaubt. Teilweise sind unsere Patienten erst wenige Monate alt, bei ihnen müssen wir zunächst für eine stabile Beatmungssituation sorgen.

## Gibt es in Deutschland vergleichbare Angebote?

**Dr. Blickheuser** | Wir implantieren den PNS bei Kindern neben München als einzige Einrichtung deutschlandweit. Die Kinderinsel mit ihren zwölf Intensivplätzen für dauerbeatmete Kinder und Jugendliche ist einzigartig. Deshalb kommen auch immer wieder langzeitbeatmete Bewohner aus anderen Kliniken zu uns.

## Welche Angebote können Sie den kleinen Patienten sonst machen?

**Dr. Blickheuser** | Unsere Station ist Teil der DRK-Kinderklinik Siegen. Dadurch können wir jederzeit auf ein großes, interdisziplinäres Versorgungsteam zurückgreifen. Uns stehen neben den verschiedenen Fachkliniken auch das Sozialpädiatrische Zentrum, die Physiotherapie sowie die Heil- und Ergotherapie zur Verfügung – wir haben damit die besten Voraussetzungen für eine Rundum-Betreuung unserer kleinen Bewohner.

## ZUR PERSON



**Dr. med. Rainer Blickheuser** |  
Leiter der Abteilung  
Anästhesie und Langzeitbeatmung der  
DRK-Kinderklinik Siegen

## DRK-Kinderklinik Siegen

Zu den besonderen Kompetenzen der Siegener Anästhesisten gehört die Implantation des Zwerchfellschrittmachers, eines sogenannten Phrenic-Nerve-Stimulators (PNS).

Auf der Kinderinsel, einer Intensivstation in wohnlichem Umfeld, betreuen die Spezialisten dauerbeatmete Kinder und Jugendliche. Auch die Eltern sind in die Arbeit der Station eingebunden: Sie bekommen umfassende Informationen für die Heimbeatmung und werden in Reanimationskursen unterrichtet.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Fehlbildungen im Gesicht – von Geburt an gut versorgt

Dr. Hubertus Koch, DRK-Kinderklinik Siegen

Ist die embryonale Entwicklung in der Frühschwangerschaft gestört, können Fehlbildungen im Gesicht die Folge sein. Das bedeutet einerseits psychosoziale Auswirkungen für die Kinder. Andererseits haben sie gesundheitliche Probleme: mit der Atmung, der Nahrungs-

aufnahme, dem Gehör und der Sprache. Dr. Hubertus Koch vom Kompetenzzentrum für Lippen-, Kiefer-, Gaumen-, Nasenfehlbildungen der Kinderklinik Siegen hilft diesen Kindern und ihren Eltern mit einem speziell entwickelten Behandlungskonzept.

## TK | Herr Dr. Koch, was sind die häufigsten Fehlbildungen im Kiefer- und Gesichtsbereich?

**Dr. Koch |** Die sogenannte Lippen-Kiefer-Gaumen-Nasen-Fehlbildung (LKGN-Fehlbildung) tritt bei etwa einem von 500 Kindern auf; sie ist die zweithäufigste angeborene Fehlbildung überhaupt. Normalerweise verschmelzen in der vierten bis zehnten Schwangerschaftswoche die einzelnen Abschnitte von Lippe, Kiefer und Gaumen miteinander. Wird dieser Prozess gestört, können Lippe, äußere und innere Nase, Oberkiefer, Gaumen oder Gaumensegel gespalten sein. Zusätzlich gibt es noch isolierte Fehlbildungen des weichen und harten Gaumens sowie der Nasenscheidewand oder ein- oder beidseitige LKGN-Fehlbildungen.

### Was bedeuten diese Fehlbildungen für die Kinder?

**Dr. Koch |** Bei einem gespaltenen Gaumen ist der Mundraum entweder gar nicht oder nur unvollständig vom Nasen-Rachen-Raum getrennt. Dadurch kann das Baby den für das Saugen notwendigen Unterdruck in der Mundhöhle nicht herstellen, es verschluckt sich häufig. Zudem lassen sich in einem offenen Mundraum schlecht Laute bilden – das Sprechenlernen ist erschwert. Weil die Nasenhöhle zur Mundhöhle offen ist, atmen solche Kinder häufig durch den Mund – die Nasenschleimhaut trocknet aus und ist anfällig für Infekte. Ist das Mittelohr in Mitleidenenschaft gezogen, werden die Kinder eine Zeitlang schwerhörig, und ihre Mimik und damit die nonverbale Kommunikation sind gestört. Geistig sind die Kinder aber völlig gesund.

### Wann erkennt der Arzt, dass eine LKGN-Fehlbildung vorliegt?

**Dr. Koch |** Vor allem bei ausgedehnten Fehlbildungen liefert der Ultraschall in der Schwangerschaft erste Hinweise. Isolierte Gaumenspalten erkennen wir oft erst nach der Geburt. Wir sehen sie beim Blick in die Mundhöhle oder können sie ertasten.

### Wird die Fehlbildung vererbt?

**Dr. Koch |** Die Ursachen sind noch nicht ausreichend erforscht. Am wahrscheinlichsten ist eine Kombination aus erblichen und äußeren Faktoren. Diskutiert werden hier zum Beispiel Sauerstoffmangel, Stress oder Medikamente wie Kortison während der Schwangerschaft.

### Was kann eine Frau in der Schwangerschaft vorbeugend tun?

**Dr. Koch |** Vermutlich wirken sich Vitamin B und Folsäure positiv auf die gesunde Entwicklung des Gesichtes aus. Weil die LKGN-Fehlbildung in der sehr frühen Schwangerschaft

entsteht, sollten Frauen diese Präparate am besten bereits nehmen, wenn sie einen Kinderwunsch haben, also vor Eintritt der Schwangerschaft.

### Was zeichnet das morphophysiologische Behandlungskonzept (MPL nach Koch) aus?

**Dr. Koch |** Das MPL-Verfahren schafft die Voraussetzungen, dass sich ein Kind mit einer angeborenen Fehlbildung im Gesicht so normal wie möglich entwickeln kann. Das Besondere an dem Konzept ist einerseits, dass wir in exakt definierten Zeiträumen operieren. Andererseits wählen wir bei den Eingriffen aus zahlreichen Schnittführungen nur die aus, welche die fehlgebildeten Strukturen entlang der fehlerhaften Verwachsungslinien auftrennen und aus ihrer Zwangslage lösen.

### In welchen Zeiträumen operieren Sie?

**Dr. Koch |** Direkt nach der Geburt trennen wir Mund- und Nasenhöhle provisorisch mit einer Kunststoffplatte. Ab dem sechsten Lebensmonat korrigieren wir den Kiefer, harten und weichen Gaumen und die innere Nase. Ab dem achten Monat beginnen wir, Lippe und äußere Nase nach ästhetischen und funktionellen Aspekten operativ zu korrigieren.

### Wie oft muss ein Kind mit einer Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte operiert werden?

**Dr. Koch |** Wenn alles glattgeht, reichen die Eingriffe im ersten Jahr. Bis das Kind laufen kann, wollen wir alle Fehlbildungen korrigiert haben. Mitunter müssen wir um das sechste Lebensjahr noch einmal Knochen im Kieferbereich transplantieren, wenn die Zähne zu wenig Platz haben. Regelmäßig begradigen wir im Jugendalter den Nasenrücken und die Nasenscheidewand.

#### ZUR PERSON



**Dr. Hubertus Koch |**  
Leiter des Kompetenzzentrums LKGN an der DRK-Kinderklinik Siegen

#### DRK-Kinderklinik Siegen

Die DRK-Kinderklinik in Siegen hat eines der bundesweit ersten Kompetenzzentren für Lippen-, Kiefer-, Gaumen-, Nasenfehlbildungen in der Bundesrepublik Deutschland aufgebaut. Hier arbeiten Experten verschiedener Berufsfachgruppen interdisziplinär zusammen. Jährlich operieren die Mund-Kiefer-Gesichts-Chirurgen etwa 100 bis 120 Kinder mit isolierten oder kompletten Lippen-Kiefer-Gaumen-Nasen-Fehlbildungen. Im Zentrum steht dabei das MPL-Konzept, entwickelt von Prof. Josef Koch. Die Patienten kommen aus der Region und dem gesamten Bundesgebiet.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Mit Weltraumtechnik auf die Beine

Prof. Dr. Eckhard Schönau, Universitätsklinikum Köln

Die Astronauten der europäischen und amerikanischen Weltraumorganisationen NASA und ESA profitieren seit Jahren von der Vibrationstechnologie „Galileo“. Im All verhindert das Gerät den Muskel- und Knochenabbau der Astronauten, auf der Erde hilft es nachweislich Kindern und Jugendlichen mit Gehstörungen. Dabei stehen die Patienten der Kinder-Reha

an der Uniklinik Köln auf einer Platte, die durch einen Motor zum Schwingen gebracht wird. Diese Bewegungen simulieren Abläufe des menschlichen Gangs. In wenigen Minuten können Muskeln, Nerven und das Skelett wie bei einem 10.000-Meter-Lauf aktiviert werden. An der Uniklinik Köln ist „Galileo“ in das Bewegungskonzept „Auf die Beine“ eingebettet.

## TK | Herr Prof. Schönau, Ihre Patienten leiden an Krankheiten wie Zerebralpareesen, Osteogenesis imperfecta (Glasknochenkrankheit) oder spinaler Muskelatrophie (Muskelschwund). Was für Beschwerden vereint sie?

**Prof. Schönau |** Bei diesen Kindern und Jugendlichen liegt eine Störung der Zusammenarbeit von Nerven, Muskeln und Knochen vor. Unzureichende Kraft und Gleichgewichtsstörungen verhindern bei einigen Kindern das Aufstehen und Gehen. Die Folge: Die Kinder vermeiden es, sich zu bewegen. Durch Aufrichten und zunehmende Belastung der Beine steuern wir hier entgegen. Da Körper und Geist eine Einheit darstellen, sehen wir auch Verbesserungen der geistigen Funktionen.

### Wie genau läuft das Programm ab?

**Prof. Schönau |** In den ersten zwei Wochen in der Klinik gehen wir auf eine „motorische Schatzsuche“: Welche Bewegungsressourcen haben die Kinder, welche können wir wecken? In diesen Wochen werden die Eltern zu „Trainern“ ausgebildet. Dann trainieren die Kinder sechs Monate Sport und Physiotherapie – auch mit dem „Galileo“ – zu Hause. Für eine Woche kommen sie erneut in die Klinik, und wir passen die Therapie an. Dieser Wechsel zwischen Intervallrehabilitation und häuslichem Training ist einmalig und hat sich in den zurückliegenden Jahren sehr bewährt.

### Was bewirkt der „Galileo“ im Körper?

**Prof. Schönau |** Der Vibrationstrainer hebt wie eine kleine Wippe abwechselnd das linke und das rechte Bein an und löst so über neuromuskuläre Reflexe Bewegungen aus, die dem Laufen entsprechen. So lernen Muskeln und Nerven nach und nach, wieder zusammenzuarbeiten, und das Skelettsystem wird stabilisiert. Kombiniert wird das Galileo-Training mit der Bobath- oder Vojtatherapie sowie sporttherapeutischen Angeboten.

### Welche Erfolge können Sie mit Ihrem Konzept verbuchen?

**Prof. Schönau |** In relativ kurzer Zeit zeigen sich bei vielen Kindern Verbesserungen der Muskelkraft und Körperkoordination. Dadurch gelangen unsere Patienten auf ein höheres motorisches Niveau. So entwickeln sich die Kinder und Jugendlichen körperlich und geistig weiter und werden im Alter unabhängiger.

### Sie legen großen Wert auf eine exakte Diagnose. Was prüfen Sie mit dem Gross-Motor-Function-Measurement-Test (GMFM) oder der Ganganalyse?

**Prof. Schönau |** Mit dem GMFM untersuchen wir die motorische Funktion im Verlauf der

Therapie – und zwar im Liegen, Sitzen, beim Krabbeln, Knien und Laufen. Wir bestimmen also, wie stark die Kinder körperlich eingeschränkt sind. Bei der Ganganalyse laufen die Kinder über eine sechs Meter lange Platte. Sie enthält eine Vielzahl von Sensoren, die beispielsweise die Druckverteilung unter der Fußsohle registrieren. Wir bekommen Auskunft über Schrittlänge, Geschwindigkeit und Gangsicherheit des Kindes.

### Wie können Eltern ihre gehbehinderten Kinder unterstützen?

**Prof. Schönau |** Wir bilden die Eltern zu „Co-Therapeuten“ aus. Sie lernen, die Therapie auf dem Galileo-System selbstständig anzuwenden, und bekommen die Sicherheit, diese Übungen mit ihren Kindern zu Hause durchzuführen.

### Was forschen Sie zu den kindlichen Bewegungsstörungen an Ihrer Klinik?

**Prof. Schönau |** Wir beteiligen uns an der Grundlagenforschung mit tierexperimentellen Studien und führen auch klinische Studien durch. Aktuell untersuchen wir, ob unsere kombinierte Physio- und Vibrationstherapie bereits im zweiten Lebensjahr und auch bei der Muskeldystrophie Duchenne sicher und effektiv durchführbar ist. Die ersten Daten stimmen uns zuversichtlich.

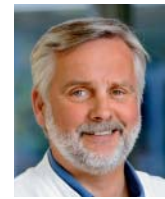
**Auszeichnungen |** Für das Konzept der UniReha GmbH erhielt die Uniklinik Köln bereits zahlreiche Preise, unter anderem im Jahr 2009 den Deutschen Innovationspreis im Gesundheitswesen, verliehen durch die BayernLB, und den Eva Luise Köhler Forschungspreis im Jahr 2012. Das Zentrum steht unter der Schirmherrschaft von Königin Rania von Jordanien.

## Universitätsklinikum Köln

Das Zentrum für Kinder-Rehabilitation der Universität Köln (UniReha Köln) ermöglicht Kindern und Jugendlichen mit Störungen des Bewegungsapparates die Teilnahme am bundesweit einzigartigen Rehabilitationskonzept „Auf die Beine“. Jedes Jahr durchlaufen 400 bis 500 Kinder das innovative Bewegungsprogramm; etwa 280 sind zum ersten Mal dabei. Die jüngsten Teilnehmer sind zwei, die ältesten 25 Jahre alt.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**

### ZUR PERSON



**Prof. Dr. med. Eckhard Schönau |** Leiter Pädiatrische Endokrinologie, Stoffwechselstörungen, Osteologie und ärztlicher Leiter der UniReha, des Zentrums für Prävention und Rehabilitation der Uniklinik Köln



## 40 Jahre im Einsatz gegen Knochenkrebs

Prof. Dr. Heribert Jürgens, Universitätsklinikum Münster

Knochtumore bei Kindern sind selten: Jährlich treten rund 300 neue Fälle auf; die beiden häufigsten Tumorarten sind das Osteosarkom und das Ewing-Sarkom. Für die betroffenen Familien ist die Diagnose ein Schock. Doch wie viele Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen kann auch Knochenkrebs oft geheilt werden. Die Heilungschancen verbessern sich, wenn Ärzte die Diagnose früh stellen. Das ist nicht immer der Fall, denn Kno-

chenkrebs macht sich zunächst nur durch unspezifische Symptome wie Schmerzen, Schwellungen sowie Fieber und Unwohlsein bemerkbar. Egal, in welchem Stadium Mediziner einen solchen Tumor erkennen – die Behandlung gehört immer in die Hände von Spezialisten. Denn die Therapie ist sehr individuell; das Ziel der Ärzte ist es dabei, die betroffene Extremität bei der Bekämpfung des Tumors zu schonen.

## TK | Herr Prof. Jürgens, eine Spezialität Ihrer Klinik sind Knochentumore bei Kindern. Wie kam es dazu?

**Prof. Jürgens |** Als ich vor etwa 40 Jahren als Kinderarzt anfang, hörten wir in Deutschland erstmals von der Möglichkeit, Knochentumore zu behandeln. Mit einem Stipendium der Deutschen Krebshilfe ging ich 1978 nach New York; das dortige Memorial Sloan-Kettering Cancer Center war führend bei der Therapie dieses Krebses. So bekam ich die Entwicklung von Diagnose und Therapie von Anfang an mit und interessiere mich bis heute dafür. Die Überlebensraten sind hierzulande mittlerweile – auch dank der Forschungen an unserem Klinikum – sehr gut.

## Auf welchen Grundpfeilern basiert die Behandlung von Knochenkrebs?

**Prof. Jürgens |** Das ist die systemische Chemotherapie in Kombination mit der sogenannten Lokaltherapie. Sie umfasst Operation, Bestrahlung oder beides – je nach Sitz und Größe des Tumors, abhängig vom Alter des Patienten und seinem Ansprechen auf die anfängliche Chemotherapie sowie weiteren Faktoren. Unser Ziel ist es, möglichst die Funktion der betroffenen Extremität wie Bein, Schulter oder Arm zu erhalten.

## Ihre Klinik beherbergt das deutsche und das europäische Koordinationszentrum für die Behandlung von Ewing-Sarkomen. Was heißt das?

**Prof. Jürgens |** Wir koordinieren im Auftrag der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) die Behandlung betroffener Kinder und Jugendlicher in Deutschland und Europa. Das heißt nicht, dass wir alle Kinder und Jugendlichen mit einem Ewing-Sarkom in unserer Klinik behandeln. Im Gegenteil: Weil die Therapie bis zu einem Jahr und mitunter sogar länger dauern kann, empfehlen wir eine Behandlung in Wohnortnähe. Die Ärzte vor Ort beraten wir in Tumor-Konferenzen, neuerdings auch per Video, in denen wir Therapieempfehlungen geben.

## Wie häufig sind Ewing-Sarkome?

**Prof. Jürgens |** Etwa 120 Kinder erkranken jährlich neu an einem Ewing-Sarkom; die meisten sind zwischen zehn und 25 Jahre alt. Jährlich treten bei Kindern und Jugendlichen etwa 2.000 Krebserkrankungen neu auf. 15 Prozent davon betreffen die Knochen, meist sind das Osteosarkome und Ewing-Sarkome. Seit den 1980er Jahren sammeln wir die Daten aller betroffenen Patienten in einer Datenbank; mit jedem der bislang rund 3.000 registrierten Fälle lernen wir diesen seltenen Tumor besser kennen.

## Sie führen in Münster seit Jahren federführend Therapiestudien für Patienten mit einem Ewing-Sarkom durch. Was untersuchen Sie in diesen Studien?

**Prof. Jürgens |** Das Ziel der Studien ist es, die Heilungschancen für Patienten mit dem Ewing-Sarkom zu verbessern. Der aggressive Tumor breitet sich rasch im Körper aus und befällt die Lungen sowie weitere Knochen. Wenn wir das nicht verhindern, führt der Krebs innerhalb weniger Monate zum Tod. Wir überprüfen, welche Chemotherapeutika in welcher Kombination besonders gut wirken oder ob neue Medikamente wirksamer und nebenwirkungsärmer sind als die bisher verwendeten.

## Welche Erfolge haben diese Studien bislang gebracht?

**Prof. Jürgens |** Zum einen verbessern wir stetig die Standardtherapie, indem wir Chemotherapeutika neu kombinieren. Zum anderen wissen wir heute, dass eine intensive Therapie, bei der wir hochdosiert Chemotherapeutika geben, die Heilungschancen verbessert und die Rückfallrate bei diesem Tumor senkt.

## Welche anderen modernen Therapien gibt es in Ihrer Klinik für krebskranke Kinder, zu denen Patienten in anderen Kinderkliniken vielleicht keinen Zugang haben?

**Prof. Jürgens |** Wir bieten beispielsweise für besondere Risiko-Situationen die Knochenmark-Transplantation mit eigenen oder fremden Stammzellen an. Zudem laufen an unserer Klinik von den 24 bundesweiten kideronkologischen Studien drei federführend bei uns.

### ZUR PERSON



**Univ.-Prof. Dr. med. Heribert Jürgens |** Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin – Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Münster

### Universitätsklinikum Münster

Die Kinderonkologie Münster gehört zu den größten Zentren ihrer Art in Deutschland. Pro Jahr werden über 150 neu an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche in der Klinik behandelt und langfristig begleitet. Zahlreiche nationale und internationale Therapieoptimierungsstudien der pädiatrischen Onkologie ermöglichen eine Behandlung auf höchstem medizinischem Niveau.

Darüber hinaus leitet die Klinik große Studien zur Behandlung des Ewing-Sarkoms, von Non-Hodgkin-Lymphomen und Keimzelltumoren. Die Kinderonkologie ist das europäische Koordinationszentrum für die Behandlung von Knochentumoren, speziell der Ewing-Sarkome.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Knochen so zerbrechlich wie Glas

Dr. Oliver Semler, Universitätsklinikum Köln

Die Glasknochenkrankheit ist eine seltene angeborene Erkrankung von Knochen und Bindegewebe. In Deutschland sind geschätzt etwa 5.000 Menschen betroffen. Die tatsächliche Zahl dürfte allerdings höher liegen, denn Ärzte stellen die milderen Formen oft erst im

Erwachsenenalter fest. Da sich die Osteogenesis imperfecta (OI), wie Ärzte die erblich bedingte Erkrankung nennen, nur durch körperliche Symptome zeigt, gehen die meisten betroffenen Kinder normal zur Schule.



## TK | Herr Dr. Semler, Sie betreuen Kinder, deren Knochen von Geburt an so brüchig sind wie Glas. Wann und wie fällt das zum ersten Mal auf?

**Dr. Semler |** Wenn bereits ein Elternteil die Glasknochenkrankheit hat, haben die Kinder ein Risiko von 50 Prozent, dass sie ebenfalls betroffen sind. Diese Familien sind also vorbereitet. Schwere Formen, die erstmals in einer Familie auftreten, stellt der Arzt beim Routine-Ultraschall etwa in der 20. Schwangerschaftswoche fest. Dabei erkennt er, dass die Knochen des Embryos auffällig krumm oder gebogen sind.

## Wann kommen die Familien in die Behandlung?

**Dr. Semler |** Leider oft zu spät. Am besten wäre es, wenn wir die Patienten direkt nach der Geburt sähen. Je früher wir eine Therapie beginnen können, umso wirkungsvoller ist sie. Es gibt aber eben viele leichte Verläufe, welche die Betroffenen selbst gar nicht bemerken. Sie zeigen sich erst im Erwachsenenalter durch eine Osteoporose.

## Welche Beschwerden haben die jüngeren Patienten?

**Dr. Semler |** Bei der Glasknochenkrankheit ist der normale Knochenaufbau gestört. Dadurch brechen die Knochen leicht. Oft trauen sich die Eltern nur zögerlich, ihre Kinder anzuheben oder zu wickeln. Am häufigsten brechen die Oberschenkelknochen. Manche der schwerer Erkrankten können dadurch weder gehen noch stehen. Ihre Sehnen und Bänder sind locker, die Muskulatur ist oft schlaff, und sie sind kleinwüchsig.

## Warum sind Kinder mit Ol bei Ihnen besonders gut aufgehoben?

**Dr. Semler |** Unsere Klinik ist auf die Therapie von Kindern mit Glasknochenkrankheit spezialisiert – wir bieten nicht nur eine Spezialsprechstunde für betroffene Eltern und Kinder an, sondern haben auch Kollegen aller nötigen Fachabteilungen im Haus: vom Kinderarzt über den Orthopäden, Physiotherapeuten, Humangenetiker bis hin zu den Experten der klinischen Forschung.

## Wie sieht die Therapie genau aus?

**Dr. Semler |** Die Kollegen behandeln interdisziplinär auf drei Ebenen: der operativen, der medikamentösen und der physiotherapeutischen. Zum einen begradigen wir stark gekrümmte Knochen operativ. Schwer betroffene Patienten behandeln wir mit Bisphosphonaten, welche die Knochen stabilisieren. Physiotherapeuten trainieren mit den Kindern die Muskulatur. Das stabilisiert die Knochen

und fördert die motorische Entwicklung. Akut gebrochene Knochen schienen wir oder operieren und begradigen sie dabei. Um weiteren Brüchen vorzubeugen und die Selbstständigkeit der Kinder zu verbessern, machen sie intensive Krankengymnastik. Manche brauchen später auch einen Rollstuhl.

## Ihre Abteilung ist auf die Behandlung und Diagnostik verschiedener Erkrankungen des Muskel- und Skelettsystems spezialisiert. Welche Methoden bieten Sie an?

**Dr. Semler |** Wir messen die Knochendichte und bestimmen die Muskelfunktion der Patienten. Wenn nötig führen wir in unserem hochmodernen Labor genetische Untersuchungen durch, um Aussagen über die Vererbung treffen zu können. Denn die Wissenschaft weiß heute, dass diverse veränderte Gene zur Glasknochenkrankheit führen und dass dieses Wissen vielleicht in Zukunft eine personalisierte und patientenorientierte Therapie ermöglicht.

## Grundlagenforschung und klinische Therapie sind in Ihrer Klinik eng verzahnt. Nehmen auch Patienten mit Glasknochenkrankheit an Studien teil?

**Dr. Semler |** In einer inzwischen abgeschlossenen Studie haben wir die Wirkung von Bisphosphonaten als Tabletten bei Kindern mit Ol untersucht. In einer neuen, aktuellen Studie wollen wir herausfinden, warum einige Patienten weniger gut auf diese Medikamente ansprechen. Dafür sind offenbar besondere mutierte Gene verantwortlich, die wir bisher nicht mit der Glasknochenkrankheit in Verbindung gebracht haben.

### ZUR PERSON



**Priv.-Doz. Dr. med. Oliver Semler |**  
Abteilung Pädiatrische Osteologie der Kinderklinik der Uniklinik Köln

### Universitätsklinikum Köln

Dr. Semler ist Experte für Glasknochenkrankheit und selbst von der Erkrankung betroffen. Die Klinik ist bundesweit die einzige, die von der Operation bis zur Rehabilitation alle Therapieangebote miteinander verknüpft – hier werden jährlich etwa 150 Kinder aus dem ganzen Bundesgebiet mit mittlerer und schwerer Glasknochenkrankheit behandelt.

Für die Rehabilitation kooperieren die Spezialisten mit der Physiotherapie-Abteilung „UniReha“. Sie ist ebenfalls auf Kinder mit Ol spezialisiert.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Gegen das Gewitter im Kopf

Dr. Tilman Polster, Krankenhaus Mara Bielefeld

Schätzungsweise vier bis fünf Prozent aller Menschen erleiden ein oder wenige Male in ihrem Leben einen epileptischen Anfall. Von einer Epilepsie sprechen die Experten erst, wenn die Anfälle ohne besonderen Anlass immer wieder auftreten. Rund eine Million Deutsche sind betroffen. Epilepsien sind damit ähnlich häufig wie Diabetes

oder Rheuma – doch im Gegensatz zu chronischen Alterserkrankungen beginnen Anfälle am häufigsten bereits im Kindesalter. Von den neuesten Medikamenten bis hin zu raffinierten Operationen können die Experten des Epilepsiezentrum Bethel in Bielefeld diesen Kindern alle modernen Behandlungsmöglichkeiten anbieten.

## TK | Herr Dr. Polster, was genau ist eine Epilepsie?

**Dr. Polster |** Die Epilepsie ist keine einheitliche Erkrankung. Vielmehr fasst der Begriff verschiedene Störungen zusammen, bei denen mit höherer Wahrscheinlichkeit ein Krampfanfall auftritt. Dazu zählen Hirnfehlbildungen, Hirnhautentzündungen und Tumore. Selten wird eine Epilepsie vererbt.

## Seit März 2013 verfügt Ihre Klinik über ein hochmodernes, in Deutschland bislang nahezu einmaliges roboterassistiertes Verfahren in der epileptologischen Diagnostik und Therapie. Wofür wird es eingesetzt?

**Dr. Polster |** Das Verfahren erlaubt sogenannte stereotaktische Operationen. Bei diesem operativen Eingriff bringt man Zielsonden genau in den Bereich des Gehirns, wo wir die Auslöser der Anfälle vermuten. Der Roboter hilft dabei, eine sehr sorgfältige, gemeinsame Planung von Epileptologen und Neurochirurgen im Operationssaal in kurzer Zeit umzusetzen, indem er den Operateur leitet. Das macht die Eingriffe wesentlich schneller und damit schonender.

## Behandeln Sie Kinder anders als Erwachsene?

**Dr. Polster |** Zuerst versuchen wir, die Epilepsie in beiden Altersgruppen möglichst exakt einem Epilepsiesyndrom zuzuordnen. Dadurch können wir die großen und kleinen Patienten sowie ihre Eltern über den zu erwartenden Verlauf und die notwendigen Behandlungsschritte aufklären. Üblicherweise geben wir dann ein sogenanntes Antikonvulsivum, also einen Anfallshemmer. Zwei von drei Kindern mit epileptischen Anfällen haben damit sehr gute Chancen, dauerhaft anfallsfrei zu sein.

## Und wie behandeln Sie die anderen Patienten?

**Dr. Polster |** Manche Kinder benötigen gar keine Medikamente, aber etwa ein Drittel unserer Patienten leidet trotz verschiedener Wirkstoffe weiterhin unter Anfällen. Für einige von ihnen ist eine Operation nach unserem heutigen Wissen die mit Abstand beste Methode. Einer Reihe von Kindern kann aber auch eine Operation nicht helfen.

## Wie erkennen Sie, welches Kind von der Operation profitiert?

**Dr. Polster |** Immer wenn es uns gelingt, die Anfälle einer bestimmten Region im Gehirn zuzuordnen, und dieses Areal auch noch strukturell auffällig ist, haben die Kinder durch die Operation eine gute Chance, anfallsfrei zu werden. Wir können hier sogar von einer Heilung sprechen, weil die kleinen Patienten nach dem Eingriff keine Medikamente mehr benötigen.

## Wie früh führen Sie solche Operationen durch?

**Dr. Polster |** Vor allem Neugeborene mit schweren Hirnfehlbildungen oder wenige Wochen alte Babys sollten früh operiert werden. Wir warten normalerweise damit, bis die Kinder sechs Monate alt sind. Dann ist auch ein großer Eingriff am Gehirn unter Narkose sicher machbar.

## Was bieten Sie Besonderes in Ihrer Kinderepileptologie namens Kidron?

**Dr. Polster |** Wir versorgen die kleinen Patienten interdisziplinär und hoch spezialisiert. Die Kinder und Eltern sind bei uns nicht länger Außenseiter, wie sie es oft in ihrem Alltag in und außerhalb der Klinik erleben, sondern ganz normale Patienten.

## Zu Ihnen kommen Epilepsiepatienten nicht nur aus Deutschland, sondern auch aus dem angrenzenden deutschsprachigen Ausland und weiteren europäischen Ländern, insbesondere auch Serbien, Kroatien, Russland. Warum?

**Dr. Polster |** Es gibt nur wenige Zentren in Europa, die eine gleichermaßen lange Erfahrung im Bereich der Epilepsiebehandlung haben, insbesondere mit den Operationen bei Kindern. Zum anderen verfügen manche hervorragend ausgebildete Kollegen in diesen Ländern nicht über die notwendigen Geräte, die es bei uns gibt.

### ZUR PERSON



**Dr. med. Tilman Polster |** Kinder- und Jugendarzt mit Schwerpunkt Neuropädiatrie, Leitender Arzt im Epilepsiezentrum Bethel am Krankenhaus Mara in Bielefeld

### Krankenhaus Mara Bielefeld

Das Epilepsie-Zentrum Bethel am Krankenhaus Mara in Bielefeld ist das größte Zentrum seiner Art in Deutschland. Hier behandeln die Ärzte jährlich 5.000 Patienten mit Epilepsien, 600 davon sind Kinder. Das Zentrum gehört bundesweit zu den führenden Einrichtungen bei der Erforschung von Epilepsien.

Die Experten konzentrieren sich bei ihrer wissenschaftlichen Arbeit auf die Prüfung wirksamer Medikamente und die Epilepsiechirurgie, aber auch auf die speziellen Fragestellungen bei Patienten mit psychischen Erkrankungen oder geistigen Behinderungen sowie auf den Transfer der Ergebnisse in den klinischen Alltag.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Du hast den Schmerz im Griff

Prof. Dr. Boris Zernikow, Vestische Kinderklinik Datteln

Wenn Kinder Schmerzen haben, leidet auch ihr Umfeld. Vor allem jüngere Kinder können sich oft nicht gut artikulieren, und viele Eltern sind verunsichert, wie sie ihren Kindern helfen sollen. Schmerzen bei Kindern gehören deshalb in die Hände von Spezialisten. Nicht nur schwere Erkrankungen wie Krebs oder Rheuma können die Qualen verursachen. Immer häufiger stellen Ärzte bei Kindern auch Kopf-,

Rücken- und Bauchschmerzen fest, ohne dass dafür eine Ursache diagnostizierbar wäre. Der chronische Schmerz wird zur eigenständigen Krankheit. Therapiekonzepte, in denen die Kinder ihrem Schmerz auf vielfältige Art begegnen, können die chronischen Schmerzen lindern. Das Kinderschmerzzentrum Datteln macht entsprechende Angebote.

## TK | Herr Prof. Zernikow, Kinder, die zu Ihnen kommen, haben oft einen langen Leidensweg hinter sich. Wann spricht die Fachwelt von chronischen Schmerzen?

**Prof. Zernikow** | Das sind Schmerzen, die länger als drei Monate andauern oder immer wiederkehren. Die Kinder und Jugendlichen fehlen in der Schule, sie vernachlässigen ihre Hobbys und Freunde. Oft sind sie deprimiert und ängstlich, suchen zusammen mit ihren Eltern immer wieder Ärzte auf und nehmen unkontrolliert Schmerzmittel ein.

## Wie entstehen chronische Schmerzen?

**Prof. Zernikow** | Schmerzen, egal ob akut oder chronisch, entstehen im Gehirn. Bei chronischen Schmerzen spielt sich der Schmerz fast komplett dort ab. Er braucht keine äußeren Reize mehr wie Zahnschmerzen oder einen Sonnenbrand. Er ist erlernt und wird zum Selbstläufer – so wie ich spontan ein bekanntes Lied mitsinge, wenn ich nur die Melodie oder die erste Zeile höre.

## Wie häufig sind Kinder von Schmerzen betroffen?

**Prof. Zernikow** | In Deutschland leiden mindestens 350.000 Kinder und Jugendliche unter ihren chronischen Schmerzen. Es gibt Hinweise, dass die Anzahl betroffener Kinder in den letzten Jahren massiv zugenommen hat.

## Wie behandeln Sie Schmerzen bei schweren Grunderkrankungen im Vergleich zu unklaren Bauch- oder Kopfschmerzen?

**Prof. Zernikow** | Bei schweren Krankheiten wie Krebs verschreiben wir vor allem starke Schmerzmittel. Auch Migräneattacken müssen wir mit Medikamenten behandeln. Das A und O der Therapie sonstiger chronischer Schmerzen ist, dass Patienten und Eltern lernen, trotz Schmerz ein normales Leben zu führen. Hierbei helfen Ablenkungstechniken. Bei Schmerzäußerungen des Kindes sollten Eltern beispielsweise nicht auf die Schmerzen eingehen, sondern fragen, was kannst du denn dagegen tun? Altersangemessene körperliche Aktivität, die Mithilfe im Haushalt und Sport sind weitere Bestandteile der Therapie.

## Welche Rolle spielt die von Ihnen eingesetzte multimodale Schmerztherapie?

**Prof. Zernikow** | Die multimodale Schmerztherapie umfasst verschiedene Bausteine. Zunächst klären wir über Schmerzen auf. Außerdem trainieren wir mit den Kindern Schmerzbewältigungsstrategien wie Ablenkung, Selbsthypnose oder Entspannung, bieten Psychotherapie für die Kinder und ihre Familien an und bringen ihnen bei, wie sie Rückfälle vermeiden können. Manchmal wer-

den Medikamente eingesetzt, oft Krankengymnastik oder Sport. Die multimodale Schmerztherapie ist das Rüstzeug der Kinder und spielt deshalb eine zentrale Rolle in unserer Klinik.

## Warum ist es so wichtig, Schmerzen bei Kindern frühzeitig zu behandeln?

**Prof. Zernikow** | Ein Jahr schmerzbedingter Schulausfall ist für das Leben eines Kindes viel entscheidender als ein Jahr Arbeitsausfall eines Erwachsenen. Kinder und Jugendliche mit unbehandelten chronischen Schmerzen werden auch als Erwachsene Schmerzen haben. Das wollen wir verhindern.

## Wie können Eltern ihre schmerzkranken Kinder unterstützen?

**Prof. Zernikow** | Bei uns in der Klinik lernen die Kinder, trotz Schmerzen einen normalen Alltag zu leben und dabei noch Spaß zu haben. Eltern, Verwandte, Lehrer und der Freundeskreis sollten sie immer wieder ermutigen, diesen Weg zu gehen und keinesfalls Schonung empfehlen.

## Was unterscheidet das Deutsche Kinderschmerzszentrum Datteln von anderen Einrichtungen seiner Art?

**Prof. Zernikow** | In Deutschland kenne ich keine vergleichbare Einrichtung. Ein paar wenige Kliniken, beispielsweise in Boston oder Sydney, verfolgen ein ähnliches Behandlungskonzept. Allen gemeinsam ist, dass sie chronische Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen als eigenständige Erkrankung begreifen und wissen, dass wir nur im Team den Patienten und ihren Eltern helfen können.

## ZUR PERSON



**Prof. Dr. med. Boris Zernikow** | Chefarzt und Lehrstuhlinhaber, Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke. Leitender Arzt, Deutsches Kinderschmerzszentrum an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik, Datteln.

## Vestische Kinderklinik Datteln

Die erste und einzige interdisziplinäre Kinderschmerzambulanz wurde im Jahr 2002 gegründet. Chronische Schmerzen werden hier als ein Zusammenspiel von biologischen, psychologischen und sozialen Faktoren gesehen. Wichtig für die Therapie ist deshalb die frühzeitige Zusammenarbeit mit Psychologen.

Das Kinderschmerzszentrum hat ideale Voraussetzungen für eine interdisziplinäre Schmerztherapie, indem es in die Dattelner Vestische Kinder- und Jugendklinik mit zahlreichen Fachkliniken eingebettet ist. Jährlich stellen sich etwa 1.200 Kinder und Jugendliche in der Schmerzambulanz vor.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Gemeinsam gegen das Hungern

Prof. Dr. Beate Herpertz-Dahlmann, Universitätsklinikum Aachen

Magersucht zählt neben der Ess-Brech-Sucht zu den bekanntesten Essstörungen. Die Erkrankung ist die dritthäufigste chronische Störung bei jungen Mädchen und weist die höchste Sterblichkeitsrate psychischer Erkrankungen auf. Mittlerweile hat die Fachwelt erfolgreiche

Therapien entwickelt. Und auch über die Entstehung weiß man heute mehr: Anders als früher gedacht ist nicht die Familie an einer Essstörung schuld – stattdessen spielen erbliche und kulturelle Ursachen eine große Rolle.

## TK | Frau Prof. Herpertz-Dahlmann, nimmt die Magersucht von Jahr zu Jahr zu?

**Prof. Herpertz-Dahlmann** | Internationale Studien zeigen: Bei den Kindern und Jugendlichen gibt es heute so viele Betroffene wie nie zuvor. Dabei kommt auf zehn bis 15 betroffene Mädchen ein magersüchtiger Junge.

### Wo liegen die Ursachen? Haben Casting-Shows wie „Germany's next Topmodel“ einen Einfluss?

**Prof. Herpertz-Dahlmann** | Wir wissen heute, dass die Magersucht vor allem genetisch bedingt ist. Zusätzlich spielen kulturelle und gesellschaftliche Entwicklungen eine Rolle. Eine Untersuchung bei Mädchen zwischen elf und 15 Jahren zeigt: Jedes zweite von ihnen hat schon einmal eine Diät gemacht. Sie beugen sich damit dem Druck, der durch das vorgelebte Schönheitsideal erzeugt wird. Casting-Shows selbst haben keine direkte Bedeutung.

### Wie kann man erkennen, ob das eigene Kind gefährdet ist?

**Prof. Herpertz-Dahlmann** | Hellhörig sollten Eltern werden, wenn sich die Kinder plötzlich kein einziges Gummibärchen oder Stück Schokolade mehr erlauben. Häufig essen sie rein vegetarisch. Dann sparen sie das Mittagessen ein und reduzieren nach und nach alle anderen Mahlzeiten. Schwerkranken essen oft nur noch einen Apfel über den Tag verteilt.

### Wie unterscheidet sich die Therapie Ihrer Klinik von anderen?

**Prof. Herpertz-Dahlmann** | Wir vermitteln den Mädchen, dass sie an ihrer Erkrankung nicht schuld sind, sondern dass die Magersucht eine Krankheit ist wie jede andere, also das Ergebnis des Zusammenwirkens einer bestimmten genetischen Veranlagung und kultureller Einflüsse. Beim gemeinsamen Essen, Kochen und bei Restaurantbesuchen lernen sie wieder zu essen. In der Psychotherapie versuchen wir mit der Patientin, ihre persönlichen Risikofaktoren herauszufinden. Oft ist es ein schlechtes Selbstvertrauen. Und wir integrieren die Eltern von Beginn an.

### Warum ist es wichtig, die Eltern früh mit einzubeziehen?

**Prof. Herpertz-Dahlmann** | Sie müssen unterscheiden lernen zwischen ihrem Kind und der Krankheit: Nicht ihre magersüchtige Tochter ist es, die einfach nicht essen will, sondern die Krankheit, die Schwierigkeiten bereitet. Wir arbeiten mit den Eltern einzeln, in Familiengesprächen und in Elterngruppen mit anderen Betroffenen. Denn weder trifft die Eltern eine Schuld, noch müssen ihre Kinder eine Zeitlang von ihnen ferngehalten werden. Im Gegenteil:

Die Eltern sind unsere besten Co-Therapeuten. Je früher die Mutter lernt, mit ihrer magersüchtigen Tochter umzugehen, desto eher können wir ihr helfen.

### Warum ist die Therapie so langwierig?

**Prof. Herpertz-Dahlmann** | Die Magersucht geht mit einschneidenden körperlichen und psychischen Veränderungen einher. So verschiebt das Hungern nicht nur das hormonelle Gleichgewicht, sondern auch das der Botenstoffe im Gehirn. Bis der Körper sich davon erholt, vergehen ein paar Monate – oder noch längere Zeit. Zudem sind wir ja kein Reparaturbetrieb, wo Eltern das Kind wie ein kaputtes Auto abgeben und wir es wieder herrichten. Die Behandlung erfolgt vielmehr in kleinen Schritten, zuerst in der Klinik, dann ambulant zu Hause, immer zusammen mit den Eltern.

### Wie bereiten Sie den Übergang von dem oft monatelangen stationären Aufenthalt nach Hause vor?

**Prof. Herpertz-Dahlmann** | Der Übergang ist fließend. Bei uns dürfen die Patienten früh nachmittags oder am Wochenende nach Hause, wenn ihr medizinischer Zustand das erlaubt. Da viele Magersüchtige ohnehin reduzierte soziale Kontakte haben, ist es wichtig, dass ihr gewohntes Umfeld durch einen Klinikaufenthalt nicht komplett wegbricht. Sie dürfen jederzeit besucht werden, und die Familien kommen zum Beispiel zum „Familienfrühstück“ in die Klinik.

### Ihre Klinik war federführend bei der sogenannten ANDI-Studie. Was haben Sie herausgefunden?

**Prof. Herpertz-Dahlmann** | Wir konnten zeigen, dass die tagesklinische Betreuung der vollstationären ebenbürtig ist. Die Ergebnisse stützen unsere These, dass es sinnvoll ist, die Familie eng einzubeziehen.

## ZUR PERSON



**Univ.-Prof. Dr. med. Beate Herpertz-Dahlmann** | Direktorin der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters am Universitätsklinikum Aachen

## Universitätsklinikum Aachen

Prof. Herpertz-Dahlmann verfügt über langjährige Erfahrung bei der Behandlung der Magersucht. Das Team bindet die Eltern von Beginn an intensiv ein und bereitet sie mit Familiennissen in der Klinik und Gesprächen auf die Besuche und Entlassung nach Hause vor. Niedrigere Rückfallraten im Vergleich zur wissenschaftlichen Literatur bestätigen den erfolgreichen Kurs der Klinik.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# So lange wie möglich ein ganz normales Leben führen

Prof. Dr. Martin Häusler, Universitätsklinikum Aachen

Zu neuromuskulären Erkrankungen kommt es, wenn Nerven oder Muskeln geschädigt sind oder die Nerven Signale fehlerhaft an die Muskeln weiterleiten. Insgesamt sind etwa 650 verschiedene Formen bekannt – typische Beschwerden sind Muskelschwäche, Lähmungen, Schmerzen, Krämpfe sowie Probleme beim Schlucken oder Sprechen. Oft treten nur einzelne Symptome auf. Die Diag-

nostik ist komplex und erfordert viel Erfahrung und Fingerspitzengefühl. Häufig stellen Neuropädiater eine entsprechende Diagnose bereits in der frühen Kindheit, doch einige Erkrankungen manifestieren sich erst im Erwachsenenalter. Im Neuromuskulären Zentrum des Universitätsklinikums Aachen (UKA) sind die Experten auf alles vorbereitet.



## TK | Herr Prof. Häusler, Sie leiten die Ambulanz für Kinder und Jugendliche im Neuromuskulären Zentrum Aachen. Über welche Beschwerden klagt ein typischer Patient?

**Prof. Häusler** | Manche Patienten kommen zur Abklärung unklarer Blutwerte oder aufgrund einer langsam zunehmenden Schwäche. Andere zeigen plötzlich aufsteigende Lähmungen, Muskelschmerzen, Krampfanfälle oder extreme Schläfrigkeit. Dann müssen wir sofort die Ursache ermitteln.

## Wie gehen Sie bei der Diagnosestellung vor?

**Prof. Häusler** | Grundlage der Diagnosestellung sind das Gespräch mit dem Patienten und die körperliche Untersuchung. Danach helfen Blutuntersuchungen auf Stoffwechsel- oder Muskelwerte sowie elektrische Messungen der Muskel- und Nervenaktivität, um die Verdachtsdiagnose einzugrenzen. Eine genetische Untersuchung kann dann die Diagnose bestätigen. Mitunter gibt uns auch nur eine Probe von Nerv- oder Muskelgewebe Aufschluss über die Art der Erkrankung.

## Viele neuromuskuläre Erkrankungen sind nicht heilbar. Was sind die Ziele Ihrer Therapien?

**Prof. Häusler** | Trotz schwerer körperlicher Schwächen müssen die Kinder nicht „in Watte gepackt“ werden. Wir ermutigen die Eltern, mit ihnen Sport und Freizeit zu genießen. Viele Kinder sind geistig gesund und können normal lernen. Krankengymnastik und Operationen tragen dazu bei, die Lebensqualität zu verbessern und Komplikationen vorzubeugen.

## Das UKA ist deutschlandweit führend im Bereich elektronenmikroskopischer Untersuchungen am Nerv und Muskel. Was ist das?

**Prof. Häusler** | Die elektronenmikroskopische Untersuchung ermöglicht einen Blick direkt in die einzelne Körperzelle. Dadurch können wir Veränderungen erkennen, die spezielle Stoffwechselvorgänge stören – das lässt häufig nähere Rückschlüsse auf die Art der Erkrankung zu. Voraussetzung ist die Entnahme von Muskelgewebe.

## Welche Vorteile bringt die Neuropathologie als nationales Referenzzentrum für neuromuskuläre Erkrankungen?

**Prof. Häusler** | Als Referenzzentrum bietet die Neuropathologie neben den Standardverfahren der Gewebsanalyse auch alle anderen Untersuchungsmethoden einschließlich Immunfärbungen, Elektronenmikroskopie und Proteindiagnostik an. Wir stehen im ständigen Austausch mit anderen klinischen und wissen-

schaftlichen Einrichtungen und sind so stets auf dem aktuellen wissenschaftlichen Stand.

## Wie profitieren die Kinder von der interdisziplinären Zusammenarbeit im Neuromuskulären Zentrum Aachen selbst und im Neuromuskulären Zentrum der Uni Maastricht? Wer übernimmt welche Aufgaben?

**Prof. Häusler** | Viele neuromuskuläre Erkrankungen sind ursächlich noch ungeklärt, die Beschwerden sind trotz gleichem Gendefekt verschieden, jedes Kind muss individuell behandelt werden. Wir arbeiten als Team aus Spezialisten, das bei Bedarf um weitere Fachdisziplinen erweitert wird, um eine valide Diagnostik und effiziente Behandlung zu ermöglichen. In besonders schwierigen Fragen sprechen wir uns auch mit den holländischen Kollegen ab.

## Welche Forschungsschwerpunkte verfolgen Sie in der Neuropädiatrischen Abteilung?

**Prof. Häusler** | Auch die Forschung zu neuromuskulären Erkrankungen gelingt nur im Team. Hier beteiligen wir uns vor allem an bestehenden Forschungsaktivitäten zu angeborenen Myopathien und peripheren Neuropathien. Ein weiteres wissenschaftliches Interesse gilt den ultrastrukturellen Folgen metabolischer Störungen für Muskel und Nerv.

### ZUR PERSON



**Prof. Dr. Martin Häusler** | Leiter der Kinderneurologischen Ambulanz des Neuromuskulären Zentrums des Universitätsklinikums Aachen (UKA)

### Universitätsklinikum Aachen

Das Angebot in Aachen reicht von der exakten Diagnosestellung neuromuskulärer Erkrankungen bis hin zur Langzeittherapie. Für eine exakte Diagnose arbeiten Neuropädiater mit Humangenetikern, Neurologen und Neuropathologen zusammen. Steht die Therapie im Fokus, tauschen sich Neuropädiater mit Kinderorthopäden, Kinderkardiologen, Intensivmedizinern, Physiotherapeuten oder Sozialarbeitern aus. Sie behandeln unreife Frühgeborene ebenso wie Jugendliche.

Die Patienten kommen aus NRW, Rheinland-Pfalz, Belgien, Holland, immer öfter auch aus weiter entfernten Ländern. Das Zentrum ist mit dem Neuromuskulären Zentrum Maastricht im Rahmen des „Aachen-Maastricht Neuromuscular Center“ vernetzt.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**



# Für eine gute verbleibende Zeit

Dr. Carola Hasan, Vestische Kinderklinik Datteln

Die pädiatrische Palliativmedizin betreut Kinder, die unheilbar krank sind. Schätzungen zufolge leben in Deutschland rund 60.000 Kinder und Jugendliche, die an einer der weit über 100 lebenslimitierenden Erkrankungen leiden. Der größte Wunsch dieser Kinder und ihrer Eltern ist es, möglichst viel Zeit miteinander zu Hause zu verbringen. Das geht nicht immer, vor allem wenn gesundheit-

liche Krisen auftreten. Den Kinderkliniken fehlt es häufig an den nötigen Strukturen, um sterbende Kinder angemessen zu betreuen und Eltern, Großeltern sowie Geschwister ausreichend zu unterstützen. Genau hier setzt das Konzept des Palliativzentrums an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln der Universität Witten/Herdecke an.

## TK | Frau Dr. Hasan, die Kinder-Palliativstation in Datteln ist die erste und einzige ihrer Art weltweit. Wie kam es dazu?

**Dr. Hasan |** Die Idee entstand während der langjährigen kideronkologischen Arbeit von Prof. Zernikow und mir in Bonn und Münster. Dort erlebten wir den Bedarf der besonderen Betreuung von unheilbaren Kindern und ihren Familien. Anders als Erwachsene sind diese Kinder oft noch bis zum Schluss so voller Leben. Diese Zeit wollen wir so lebenswert wie möglich für sie gestalten.

## Was unterscheidet die Palliativstation von einem Kinderhospiz?

**Dr. Hasan |** Wer zu uns kommt, dem helfen wir, weil er Schmerzen, Krampfanfälle oder ein anderes medizinisches Symptom hat, das in der ambulanten Versorgung nicht in den Griff zu bekommen ist. Im Kinderhospiz geht es vor allem darum, die Eltern bei der Pflege schwerstkranker Kinder zu entlasten oder die Familie in den letzten Lebenstagen zu begleiten.

## Unter welchen Erkrankungen leiden die kleinen Patienten, die zu Ihnen kommen?

**Dr. Hasan |** Die Kinder haben Krebs, angeborene Stoffwechselstörungen oder Erkrankungen, die nach und nach das Nervensystem zerstören. Wir betreuen auch Kinder, die durch Sauerstoffmangel unter der Geburt einen schweren Hirnschaden erlitten haben – kurzum alle, die unsere Hilfe brauchen und im Kindes- oder frühen Erwachsenenalter versterben werden.

## Wie sieht Ihre tägliche Arbeit aus?

**Dr. Hasan |** Palliativversorgung ist Teamarbeit. Neben der medizinisch-pflegerischen Behandlung bieten wir auch eine psychosoziale Versorgung, beispielsweise tiergestützte Therapie und Maltherapie, an. Zwei Psychologinnen begleiten und unterstützen die Kinder und ihre Familien. Dabei sprechen wir jeden diagnostischen und therapeutischen Schritt, den wir unternehmen, mit den Kindern und ihren Eltern genau ab. Wir fragen die Kinder beispielsweise, wie wir Schmerzmittel einsetzen sollen: Manche halten lieber mehr Schmerzen aus, weil sie durch das niedriger dosierte Schmerzmittel wacher sind.

## Wie sind die Eltern in die Palliativstation eingebunden? Was passiert mit den gesunden Geschwisterkindern?

**Dr. Hasan |** Eltern und Geschwister wohnen in den Eltern-Apartments über der Palliativstation oder demnächst im angrenzenden Familienhaus. Mindestens einmal wöchentlich verabreden wir uns zum Gespräch, weil wir wissen wollen, was die Kinder und ihre Familien brauchen. Die Krankheit des Kindes beeinflusst

das ganze Familiengeschehen. Da gibt es ein wütendes Geschwisterkind, das sich vernachlässigt fühlt. Der Vater verliert seine Arbeit, weil er sich ständig um sein krankes Kind kümmern muss. Diese Umstände versuchen wir zu berücksichtigen.

## Wie weit ist die Kinderpalliativmedizin in Deutschland im Vergleich zu anderen Ländern?

**Dr. Hasan |** Wir sind hierzulande sehr gut aufgestellt. Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte sowie ambulante Kinderkrankenpflegedienste leisten wertvolle Arbeit. Wir verfügen über ein nahezu flächendeckendes Netz von stationären Kinderhospizen und ambulanten Kinderhospizdiensten. Jedes todkranke Kind hat zudem Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Kinderpalliativversorgung. Die Kinderkliniken behandeln die Kinder, wenn es medizinische Probleme gibt. Und viele Sponser, Stiftungen und ehrenamtliche Hospizler helfen mit finanziellen Mitteln und ihrer Zeit.

## Warum haben Sie sich für eine Aufgabe entschieden, bei der man den Tod immer vor Augen hat?

**Dr. Hasan |** Ich empfinde das nicht so. Im Gegenteil: Ich habe das Glück, den Kindern durch weniger Leid eine gute verbleibende Lebenszeit zu ermöglichen.

### ZUR PERSON



**Dr. med. Carola Hasan |** Oberärztin, Kinderpalliativzentrum und Deutsches Kinderschmerzszentrum Datteln, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke

### Vestische Kinderklinik Datteln

Das Kinder-Palliativzentrum in Datteln besteht seit 2010 und ist das einzige Zentrum seiner Art weltweit. In den acht Einzelzimmern können sich die kleinen Patienten wohl und willkommen fühlen. Jährlich werden im Kinderpalliativzentrum rund 120 Kinder durchschnittlich drei Wochen stationär behandelt. Ihre Familien wohnen für die Zeit des Aufenthaltes in Apartments über der Palliativstation.

Das Kinder-Palliativzentrum bietet den kleinen Patienten medizinische Versorgung auf höchstem Niveau mit allen Möglichkeiten der palliativmedizinischen Hightech-Medizin. Die Behandlungsräume liegen bewusst abseits der Patientenzimmer; nur dort werden die mitunter schmerzhaften Behandlungen durchgeführt.

Betroffenen Versicherten vermittelt die TK einen direkten Kontakt zum Fachteam. Dieses ermöglicht TK-Versicherten dann einen kurzfristigen Behandlungstermin. Bitte wenden Sie sich unter dem Stichwort TK-Netzwerk Spitzenmedizin an unsere Service-Nummer: **Tel. 0800 - 285 00 85**

## Wir sind für Sie da

Sie haben Fragen rund um das Netzwerk „Spitzenmedizin für Kinder in NRW“? Das TK-FachTeam ist für Sie erreichbar:

**Tel. 0800 - 285 00 85**

(gebührenfrei innerhalb Deutschlands)

Selbstverständlich können Sie sich auch per E-Mail an uns wenden: **patienten@tk.de**

### TK-ÄrzteZentrum und TK-FamilienTelefon

Im TK-ÄrzteZentrum sind rund 100 Fachärzte für Fragen zur Gesundheit am Telefon:

**Tel. 040 - 85 50 60 60 60**

(365 Tage im Jahr, 24 Stunden täglich)

Beim TK-FamilienTelefon erhalten Sie Antworten auf Fragen zur Gesundheit von Babys, Kindern und Jugendlichen:

**Tel. 040 - 85 50 60 60 50**

(365 Tage im Jahr, 24 Stunden täglich)

### Internet

Ausführliche Informationen rund um Krankenversicherung und Gesundheit finden Sie auf: **www.tk.de**,  
**Webcode 612242**



Besuchen Sie uns auch auf:



**Techniker  
Krankenkasse**  
Gesund in die Zukunft.