

In der Kinderklinik gibt es seit Jahresbeginn den Behandlungsbereich Sozialpädiatrie. Dort arbeiten Spezialisten unterschiedlicher Berufsgruppen bereits ab der Diagnose eng zusammen. Die Finanzierung hat das Land Mecklenburg-Vorpommern übernommen. Das Team betreut insbesondere Kinder mit seltenen Krankheiten. Wir fragen Leiterin Prof. Astrid Bertsche nach den Hintergründen.

Frau Prof. Bertsche, warum braucht es einen eigenen Behandlungsbereich für seltene Krankheiten?

Prof. Astrid Bertsche: Weil der Aufwand bei diesen Krankheiten erheblich höher und die Betreuung von Beginn an vielschichtiger ist. Das geht damit los, dass seltene Krankheiten meist schwer zu diagnostizieren und dann sehr komplex zu behandeln sind. Dazu braucht es Fachleute verschiedener Berufsgruppen, die eng und vertrauensvoll zusammenarbeiten.

Sie meinen Ärzte verschiedener Fachrichtungen?

Das auch, aber das ist an einer Unimedizin normal. Das Besondere ist, dass wir von Beginn an mit Psychologen und Physiotherapeuten zusammenarbeiten, mit Logopäden, Ergotherapeuten, Sozialarbeitern und Ernährungstherapeuten. Von Beginn an heißt: auch schon in der Diagnostik. Es geht nicht darum, dass ich als Ärztin eine Überweisung schreibe und das Kind in eine Therapie schicke. Wir arbeiten wirklich eng verzahnt zusammen.

Warum ist das nötig?

Weil bei seltenen Krankheiten meist mehrere Symptome zusammenkommen. Diese müssen zunächst einmal richtig gedeutet werden. Dann werden sie nicht einzeln behandelt, sondern sozusagen als Gesamtpaket. Wir haben ja beim Fallbeispiel darüber gesprochen (s. nebenstehender Artikel). So gehören beispielsweise häufig sowohl Entwicklungsstörungen dazu als auch Krampfanfälle. Viele Symptome gehören zum Gebiet der Neuropädiatrie. Des-

Ganzheitliche Hilfe für Kinder mit seltenen Krankheiten

An der Unimedizin Greifswald arbeiten Ärzte, Therapeuten und Sozialarbeiter im Behandlungsbereich Sozialpädiatrie zusammen. Sie betreuen vor allem Kindern, die auf komplexe Therapien angewiesen sind.



Prof. Dr. Astrid Bertsche, Leiterin der Neuropädiatrie und des Behandlungsbereichs Sozialpädiatrie der Unimedizin Greifswald. Foto: Universitätsmedizin Greifswald

wegen ist der Aufbau des Bereichs auch hier in meiner Abteilung angesiedelt.

Das klingt nach erheblichem Aufwand...

Völlig richtig. Wir sind dem Land auch sehr dankbar, dass es uns damit beauftragt hat und die entsprechenden Mehrkosten trägt. Wir setzen damit ein Expertengutachten um. Die Enquete-Kommission des Landtags hatte festgestellt, dass es ein solches Zentrum geben soll, in dem die ganzheitliche Betrachtung unter einem Dach ermöglicht wird. Das beinhaltet ausdrücklich den unmittelbaren Austausch der Experten unterschiedlicher Berufsgruppen. Seit Jahresbeginn bekommen wir vom Land eine Förderung, um die entsprechenden Strukturen zur Behandlung seltener Krankheiten aufzubauen.

Ab wann gilt eine Krankheit als selten?

Wenn sie seltener als einmal unter 2000 Menschen auftritt. Wobei man dazu sagen muss, dass eine ganze Reihe dieser Krankheiten noch weitaus seltener sind.

Und warum nur für Kinder?

Für Kinder brauchen wir diese Strukturen zusätzlich. Für Erwachsene wird schon viel gemacht. Hier an der Unimedizin haben insbesondere die Kolleginnen Prof. Agnes Flöel und Prof. Elke Krüger in den vergangenen Jahren viele Diagnose- und Versorgungsstrukturen aufgebaut. Davon profitieren wir auch jetzt.

Werden Sie allen Betroffenen helfen können?

Helfen können wir im Grunde immer, indem wir die Familie unterstützen. Aber wir können nicht in allen Fällen die Entwicklungsstörungen wieder aufholen. Häufig sind die Chancen besser, wenn die Krankheit früh diagnostiziert wird. Wir sind daher froh, dass die niedergelassenen Kinderärztinnen und -ärzte eng und vertrauensvoll mit uns zusammenarbeiten. Sie binden uns frühzeitig ein, wenn etwas auf eine neurologische oder eben seltene Erkrankung hinweist.



Universitätsmedizin Greifswald
 - Körperschaft des öffentlichen Rechts -
 Klinik und Poliklinik für Kinder und Jugendmedizin
 Abteilung Neuropädiatrie, Behandlungsbereich Sozialpädiatrie
 Tel.: 03834 - 86 - 6390
 E-Mail: neuropaediatry@med.uni-greifswald.de
 Web: www.medizin.uni-greifswald.de/kind_med/index.php?id=406

Luca will bis zur Einschulung noch viel schaffen

Vierjähriger profitiert von der engen Zusammenarbeit der Fachleute verschiedener Disziplinen. Er selbst macht kräftig mit.

Luca* spricht deutlich besser als noch vor drei Jahren. Er übt dazu fleißig, eine Logopädin unterstützt ihn. Zusätzlich geht er regelmäßig zur Physiotherapie. Er soll so viel wie möglich der Entwicklungsstörungen seiner ersten Lebensjahre aufholen. Der Vierjährige hat Glück, dass seine Krankheit relativ früh diagnostiziert wurde und gezielt behandelt werden kann. Ein Sozialarbeiter hilft seinen Eltern dabei, die ihnen zustehende Unterstützung zu beantragen.

Koordiniert werden die Hilfsangebote und die medizinische Behandlung in der Universitätsmedizin Greifswald. Zuständig ist der Behand-

lungsbereich Sozialpädiatrie, der zur Kinderklinik gehört. Dieser kümmert sich insbesondere um Kinder wie Luca, die an einer seltenen Krankheit leiden, die vielschichtige Hilfe erfordert (s. Interview mit Bereichsleiterin Prof. Astrid Bertsche).

Es begann mit Fieber und ersten Krampfanfällen. Diese gingen bei Luca zunächst schnell vorbei und waren nicht sehr stark. Die Eltern des damals elf Monate alten Jungen waren daher noch nicht sehr besorgt. Doch dann wurden die Krampfanfälle immer länger. In der Klinik am Wohnort wurde eine Epilepsie diagnostiziert. Luca sollte eins der gängigen Medikamente er-

halten, die bei Anfällen gegeben werden. Doch da erzählten die Eltern von den Fieber-

krämpfen. Zudem hatte der Arzt den Eindruck, dass Luca deutlich hinter der Entwick-



Eine Logopädin unterstützt bei Entwicklungsstörungen in den ersten Lebensjahren (Symbolbild). Foto: johnalexandr - stock.adobe.com

lung zurücklag, in der viele andere in seinem Alter waren.

Der Arzt der Klinik war erst kurz zuvor von einer Patienten-Organisation angeschrieben worden. Diese warnte davor, dass es in seltenen Fällen genau falsch sein könne, ein solches Medikament zu geben: Es könne die Krämpfe verstärken und sogar die zukünftige Entwicklung verschlechtern. Daher vermittelte er Luca an die Unimedizin Greifswald und deren Spezialisten für seltene Krankheiten.

Wegen der starken Anfälle wurde Luca stationär aufgenommen und untersucht. Parallel zur klinischen fand auch die genetische Diagnostik

statt. Aus den Ergebnissen und den zuvor beobachteten Symptomen ließ sich deutlich erkennen, dass der Junge am sogenannten Dravet-Syndrom leidet. Es kommt im Durchschnitt nur einmal unter rund 10000 Menschen vor und gilt daher als seltene Krankheit.

Bei Luca können geeignete Medikamente zur Behandlung der Anfälle gegeben werden. Zudem kann er durch ein individuelles Förderkonzept, das die ganze Familie mit in den Blick nimmt, unterstützt werden. Er selbst macht fleißig mit, schließlich will er in anderthalb Jahren eingeschult werden.

*Name und Fallgeschichte verfremdet.