







Aus Ihrer Spende zaubern wir ein Lächeln

Unterstützen Sie uns durch Ihre Fördermitgliedschaft. Mit 10 Euro Jahresbeitrag helfen Sie uns, unsere vielfältigen Aufgaben zu erfüllen.

Spendenkonto:

Sparkasse Freiburg Nördlicher Breisgau BLZ 680 501 01 Konto 204 2004



Info-Telefon 0761/2704534 www.nierenkranke-Kinder.de

Liebe Leserinnen und Leser,

Klinik-Infektionen machen heute Schlagzeilen. Und sie sind bittere Realität – in allen Kliniken. Ihre Bekämpfung ist ein wichtiges Thema und erfordert einen hohen Aufwand. Das Universitätsklinikum Freiburg verfügt in die-



sem Bereich über besondere Expertise durch das Institut für Umweltmedizin und Krankenhaushygiene.

Einen wichtigen Beitrag zum Infektionsschutz leisten aber nicht nur die Klinikmitarbeiter, die sich an Hygienevorschriften halten. Auch Patienten und Besucher können durch die Umsetzung hygienischer Maßnahmen wie regelmäßige Händedesinfektion daran mitwirken, dass Klinik-Infektionen seltener werden.

In einem Universitätsklinikum ist das Thema Hygiene besonders dringlich. Denn hier werden viele schwer kranke Patienten behandelt, deren Abwehrkräfte geschwächt sind. Besonders gefährdet sind auch die kleinen Patienten, deren Immunabwehr noch nicht ausgebildet ist: frühgeborene Babys, die heute gute Überlebenschancen haben. Auch hier lässt sich leider nicht völlig ausschließen, dass gefährliche, für Gesunde jedoch harmlose Keime durch Eltern oder Mitarbeiter Zugang bekommen.

Das Universitätsklinikum Freiburg hat gerade eine Besiedelung mit dem gefährlichen MRSA-Bakterium in seiner Neugeborenen-Station erlebt. Glücklicherweise ist keines der Kinder ernsthaft erkrankt und die hygienischen Maßnahmen zeigten Wirkung. Dennoch war es uns wichtig, diese Gefahr offen über die Medien zu kommunizieren.

Das Thema Klinik-Infektionen wird uns weiter beschäftigen – in der Bekämpfung, der Information und Aufklärung. Wir möchten Sie herzlich einladen, uns bei der Auseinandersetzung zu begleiten und zu unterstützen.

Ihr Professor Dr. Dr. h.c. J. Rüdiger Siewert Leitender Ärztlicher Direktor des Universitätsklinikums Freiburg

Inhalt

Im Fokus

Handhygiene nützt viel –
durch richtige Hygienemaßnahmen
Keime in Krankenhäusern vermeiden 4
Tipps zur richtigen Händedesinfektion 6

Titelthema

Mit einer neuen Methode operieren Freiburger Ärzte den Pankreaskopf 8

Behandlung

Leoni lebt mit der Niere ihrer Oma. Am Kinderdialysezentrum wird den Betroffenen rund um die Uhr geholfen

Behandlung

Die "Sprechstunde für Hämangiome und vaskuläre Malformationen" richtet sich an Kinder und Jugendliche

Freizeit

Langsames Reisen tut gut –
eine Fahrt durchs Sankt Wendeler Land

14

IMPRESSUM amPulsMagazin erscheint viermal jährlich. Auflage jeweils 14000 Exemplare. Herausgeber: Der Vorstand des Universitätsklinikums Freiburg, Leitender Ärztlicher Direktor Professor Dr. Dr. h. c. J. Rüdiger Siewert (V.i.S.d.P.). Redaktion: Heidrun Wulf-Frick, Katharina Sternhardt. Redaktion amPuls, Hugstetter Straße 49, 79106 Freiburg, Tel.: 0761/270-18290, Fax: 0761/270-19030, E-Mail: heidrun.wulf-frick@uniklinik-freiburg.de. Fotos: Baschi Bender, Uniklinikum, Privat, Tourist-Info Sankt Wendeler Land. Freie Mitarbeit: Dr. Jürgen Schickinger, Stephanie Heyl. Layout: Kresse & Discher Medienverlag, Offenburg. Druck: Hofmann Druck, Am Weiherschloss 8, 79312 Emmendingen

10

HANDHYGIENE

Erregern keine Chance geben

Keime sind gefürchtet bei Patienten, Besuchern und Personal. Beim Betreten des Klinikums sollten die Hände desinfiziert werden

"Solche Fälle kommen leider

"Morgen ist's vorbei!" Vier Tage nach ihrer Schilddrüsenoperation freute sich Renate Fischer darauf, wieder nach Hause zu dürfen. Gerade rechtzeitig: Einen Tag später hatte ihr Mann Geburtstag. Die Organisation einer kleinen Feier hatte Renates Bruder übernommen. Vorhin kam er kurz vorbei – alles war vorbereitet. Statt beruhigt zu schlummern, Keime wehren viele Antibiotika bekam die 43-jährige Büroangestellte in ihrer letzten Kliniknacht aber Fieber und Schüttelfrost. Die Geburtstagspläne waren geplatzt, weil sich Renates Bruder vor seinem Besuch die Hände nicht desinfiziert hatte.

vor", sagt Prof. Dr. Markus Dettenkofer. Immerhin sprachen die Bakterien, die sich Renate Fischer eingefangen hatte, gut auf Antibiotika an. Sie verließ die Freiburger Uniklinik mit nur drei Tagen Verzögerung. Bei multiresistenten Erregern (siehe Kasten) hätte das länger gedauert: Diese ab. "Die können richtig gefährlich werden", betont Dettenkofer, Leiter der Sektion Krankenhaushygiene am Institut für Umweltmedizin und Krankenhaushvgiene (IUK). Sein Team bekämpft in der Uniklinik alle Krankheitser-

reger so gut es geht. Denn hier befinden sich viele geschwächte Menschen - chronisch Kranke und frisch Operierte. Für sie bilden multiresistente Keime eine große Bedrohung.

ger weltweit in jeder Klinik. "Un-

sere Aufgabe ist es, sie unter der kritischen Schwelle zu halten",

sagt Dettenkofer. Darum startet er regelmäßig Kampagnen zur Händedesinfektion: Das medizinische Personal desinfiziert sich seine Hände viel zuverlässiger als noch vor Jahren. "Eine IUK-Studie hat gezeigt, dass dadurch die Zahl multiresistenter Keime und entsprechender Infektionen gesunken ist", sagt der Sektionsleiter. Jetzt wendet er sich an die Besucher und Patienten. "Sie bewegen sich ia innerhalb der Klinik und können hier Erreger verbreiten oder einschleppen", erklärt er. Seit 2011 gibt es in den Zimmern der Abteilungen für Patienten mit geschwächtem Immunsystem unter anderem Informationstafeln. Darauf steht, wie wichtig Händedesinfektion ist und wie sie funktioniert. Die Patienteninformationen werden im Lauf dieses Jahres auf alle Bereiche des Klinikums ausgedehnt. Damit sich künftig auch Besucher ihre Hände öfter desinfizieren, hängen an den Eingängen der Klinikgebäude seit einiger Zeit Spender mit hautfreund-

Desinfektionsmittel.

Daneben zeigen Informations-Tafeln, was zu tun ist, damit Hände frei von gefährlichen Bakteri-

Danach hätte sich auch der Bruder von Renate Fischer richten sollen. Für ihre Aufenthaltsverlängerung war sehr wahrscheinlich er verantwortlich. Von Zeit zu Zeit arbeiten Dettenkofers Mitarbeiter nämlich als Bakteriendetektive: Sie fahnden nach der Ursache, wenn Keime in der Klinik Ärger machen. Meist decken Gespräche mit dem Personal der betroffenen Abteilung mögliche Hygienelücken auf. Manchmal muss sich jemand aber die Abläufe genau ansehen oder Proben nehmen, um mikrobiologische Übeltäter zu überführen. Bei Renate Fischer stammten sie von den Händen des Bruders. Unter seinen Kindern ging Brechdurchfall herum.

Die Erreger brachte er seiner Schwester mit. Glücklicherweise waren sie nicht multiresistent.

"Solche Erreger kommen selten von draußen – noch", sagt Dr. Dirk Luft, Assistenzarzt in der Sektion Krankenhaushygiene des IUK. Wer aber etwa mit Hühnchen hantiert, die Antibiotika in der Aufzucht erhielten. kann vorübergehend multiresistente Keime tragen. Im Klinikum können sie prinzipiell an Türklinken, Handläufen, Tastaturen, Touchscreens, Handtüchern, Telefonen und anderen Stellen lauern, die viele Menschen anfassen. ..Wenn Patienten und Besucher diese Gegenstände berühren, werden sie möglicherweise zu Überträgern", erklärt Luft, Sie geben keine Krankheiten weiter, sondern Bakterien, die bei geschwächten Menschen Krank-

auslösen, breiten sich größtenteils durch Handkontakte aus. Patienten und Besucher können mithelfen, diese Gefahr zu verringern, indem sie sich ihre Hände desinfizieren oder gründlich waschen. "Die Rückmeldungen sind sehr positiv", freut sich Dirk Luft: Die Patienten nehmen Informationen zur Händehvgiene gerne an. Zudem schauen immer mehr Besucher beim Betreten der Klinik nach den Desinfektionsmittelspendern und desinfizieren ihre Hände. Schließlich

Viren, die Erkältungskrankheiten

Atemwegsinfektionen um die Hälfte! "Dafür braucht niemand Desinfektionsmittel", Dettenkofer. Sorgfältiges Händewaschen erzielt mit jeder Seife diese Wirkung. "Die beruht fast nur auf einem mechanischen Effekt", sagt der Hygienefachmann. Es geht also darum, Bakterien möglichst gut von allen Innen-, Außen- und Seitenflächen wegzuspülen. Dettenkofer rät zu Seifen, die wenige oder keine Zusätze wie Duft- oder Farbstoffe enthalten. Renate Fischers Bruder hat jedenfalls dazugelernt. Er weiß nun, dass seiner Schwester womöglich Schlimmeres als drei zusätzliche Kliniknächte widerfahren wäre, hätte er multiresistente Erreger an den Fingern gehabt. Er versichert: "Ich werde nicht wieder in die Klinik gehen, ohne mir gleich am Eingang die

tungen. Grippe und andere

Händedesinfektion hilft: Deshalb stehen an vielen Stellen berührungs-



lose Spender bereit

LEXIKON

Multiresistente Bakterien

Resistenzen kommen "natür- rien sind gefährlich, weil bei

lich" vor. Manche Schimmelpil- ihnen nur noch wenige Antize stellen beispielsweise Peni- biotika wirken. Infizierte Mencillin her, um Bakterien zu schen sterben im schlimmsten bekämpfen. Einige der Bakteri- Fall. Multiresistente Bakterien en beginnen dann Stoffe zu breiten sich besonders dort produzieren, die das Antibioti- aus, wo Antibiotika häufig und kum zerstören. Sie werden re- reichlich zum Einsatz kommen, sistent. Erhalten infizierte Men- also etwa in der Massentierschen nun Penicillin, bekämpft zucht, aber auch in Kliniken es alle Keime außer den resis- und Altersheimen. Menschen. tenten, die sich vermehren. deren Immunsystem wegen Gegen fast alle Antibiotika gibt chronischer oder akuter Krankes Resistenzen. Bakterien kön- heiten geschwächt ist, droht nen sie untereinander austau- durch multiresistente Bakterischen und mehrere anhäufen. en große Gefahr. Gesunde ha-Solche multiresistenten Bakte- ben wenig zu befürchten.

will ja niemand jemandem anderen lästige oder gefährliche Infektionen aufhalsen. Außerhalb der Klinik ist Händedesinfektion fast immer überflüssig – Handhygiene aber nicht: Laut Studien senkt fünfmal tägliches Händewaschen mit normaheiten auslösen können. Auch ler Seife die Gefahr für Erkäl- Hände zu desinfizieren!"

Prof. Dr. Markus Dettenkofer, Leiter der Sektion Krankenhaushvoiene am IUK. markus.dettenkofer@ uniklinik-freiburg.de, Tel: 0761/270-82750



HÄNDEDESINFEKTION

Gut verreiben

Wer die Tipps zur richtigen Desinfektion beachtet, kann kranke Patientinnen und Patienten vor Erregern schützen

Multiresistente Erreger (MRE) sind spezielle Bakterien, die sich aus ganz gewöhnlichen und weit verbreiteten Bakterien entwickelt haben und gegen Antibiotika resistent sind. Das heißt, dass Antibiotika, die normalerweise bei einer Infektion mit diesen Erregern eingesetzt werden, nicht mehr ausreichend oder gar nicht mehr wirken können. Da die Übertragung vor allem über die Hände erfolgt, müssen diese regelmäßig und gründlich desinfiziert werden. Durch diese sorgfältige Desinfektion können Patienten, Besucher und Krankenhauspersonal dazu beitragen, die Weiterverbreitung eines für Kranke gefährlichen Bakteriums zu verhindern.

So wird richtig desinfiziert:

- In jedem Zimmer befindet sich ein Spender mit Händedesinfektionsmittel.
- Legen Sie als Erstes Handschmuck ab, da das Mittel sonst nicht richtig wirken kann.
- Geben Sie reichlich (fast eine Hohlhandvoll) Desinfektionsmittel auf die trockenen Hände und verreiben Sie das – übrigens hautschonende - Mittel gründlich, bis die Hände getrocknet sind.
- Dabei auch die Fingerspitzen, -zwischenräume und die Daumen nicht vergessen.











Gerhard Gottschalk: "Bakterien rüsten auf – EHEC & MRSA.,,2012, Wiley-Verlag 5,99 Euro

BUCHTIPP

Wie die Evolution unser Leben bestimmt

Ein bemerkenswertes Büchlein: flott zu lesen, hochaktuell und unterhaltsam. Gerhard Gottschalk, einer der prominentesten zeitgenössischen Mikrobiologen, erklärt hier die Hintergründe der EHECund MRSA-Vorkommnisse, Trotz des ernsten Themas liest sich das Buch leicht und erhebt nicht den Zeigefinger.

Dafür lernt man Erstaunliches: Zum Beispiel, dass das EHEC

zugrunde liegende - eigentlich harmlose Darmbakterium Escherichia Coli schon sehr lange auf der Erde existiert und um ein Vielfaches länger in den Gedärmen von Dinosauriern als in denen von Menschen hauste.

Auch über MRSA erfährt der Leser einiges, vor allem wie sich dieser ursprünglich ebenfalls relativ harmlose Keim zu so einem gefährlichen Dauerbewohner in

vielen Krankenhäusern entwickeln konnte, und warum wir solche Schwierigkeiten haben, das Problem in den Griff zu bekom-

Last but not least ist dieses Buch ein schönes Beispiel dafür, dass Evolution kein abstrakter Vorgang in ferner Vergangenheit ist, sondern "live" unser alltägliches Leben tiefgreifender beeinflussen kann, als uns das zuweilen lieb ist.



Versteckte Wohngifte können zu gesundheitlichen Problemen führen

GESUND LEBEN

Freiburger Wohnmedizin erweitert ihr Leistungsspektrum

Wenn die Wohnung krank macht, helfen Experten bei der Ursachensuche

Einige Materialien in unseren Wohnungen und Arbeitsräumen können gesundheitliche Beschwerden verursachen oder zu Geruchsbelästigungen führen. Der Bereich Wohnmedizin, der zum Institut für Umweltmedizin und Krankenhaushygiene (IUK) gehört, hat sich ihrer Analyse und Bekämpfung verschrieben: für gesundes Wohnen ohne versteckte Gefahren. Auf Grundlage eines ersten Beratungsgesprächs wer-

den gegebenenfalls Räumlichkeiten begutachtet, Proben genommen und analysiert. Das Ziel dieser "Detektivarbeit" ist stets, die Quelle für die Innenraumschadstoffe zu finden und die Ursache für Beschwerden zu beseitigen. Dafür erweitert der Bereich ständig sein Leistungspaket und arbeitet dabei mit Methoden, die internationalen Standards entsprechen. So richtete er ein eigenes Labor mit neuen Geräten zur Un-

tersuchung von flüchtigen organischen Verbindungen ein, die aus Baumaterialien und Möbeln in die Raumluft ausgasen. Dort bestimmen die Experten mit einem neu etablierten Verfahren 120 Substanzen und bearbeiten die Proben innerhalb von zwei Stunden. Die Schimmelpilz-Analytik der Wohnmedizin wurde schon im September 2011 durch die DAkkS GmbH akkreditiert. In diesem Jahr wurde ein weiteres Verfahren eingeführt. Mit ihm lassen sich chemische Luftschadstoffe ("VOCs") in Innenräumen bestimmen. Auch dieses Verfahren wird im Laufe des

Jahres geprüft und akkreditiert. Die Wohnmedizin steht mit ihrer Expertise privaten und geschäftlichen Kunden für Beratungen, Messungen und Bewertungen zur Verfügung.

INFO

Wohnmedizinische Beratung Tel: 07 61/2 70-8 32 90 Mail: wohnmedizin@ uniklinik-freiburg.de

RÄTSEL

Welche Krankheit trägt er am Kopf?





Wie lautet der wissenschaftliche Name für die großflächige, angeborene Fehlbildung, die den ehemaligen sowjetischen Präsidenten Michael Gorbatschow so deutlich zeichnet?

Gewinnen Sie einen 100-Euro-Gutschein von Lehmanns Media. Einsendeschluss ist der 26. Mai 2012.

Die Lösung senden Sie an:

Universitätsklinikum Freiburg,

Redaktion amPuls, Hugstetter Straße 49, 79106 Freiburg, oder per Mail an presse@uniklinik-freiburg.de

Auflösung 1/2012: China

Gewonnen hat: Barbara Gassner, Offenburg

Höchste Konzentration bei Professor Keck (Mitte) und seinen Kollegen im OP

CHIRURGIE

Weniger Schmerzen

Deutschlandweit einzigartige Operationsmethode am Universitätsklinikum Freiburg: Bauchspeicheldrüsenkopf wird minimal-invasiv entfernt



Bei Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse, auch Pankreas genannt, müssen den Patienten oft Teile des Pankreas entfernt werden. Dies gilt nicht nur für Tumorerkrankungen, sondern auch für die sehr schmerzhafte chronische Entzündung der Bauchspeicheldrüse oder bei zystischen Veränderungen.

Häufig muss eine Resektion des Pankreaskopfes vorgenommen werden. Um zu dem erkrankten Organ vordringen zu können, musste der Operateur bisher einen relativ großen, offenen Schnitt in der Bauchdecke vornehmen. In der Abteilung für Allgemein- und Viszeralchirur- dieses Verfahren anbietet. gie des Universitätsklinikums Freiburg wird der Kopf der

Dier Videoübertragung erleichtert den Chirurgen

Bauchspeicheldrüse, der sogenannte Pankreaskopf, seit kurzer Zeit mithilfe von minimal-invasiver Technik schonender als bisher entfernt. Das Universitätsklinikum Freiburg ist das einzige Klinikum in Deutschland, das

nung des Pankreaskopfes ist Viszeralchirurgie des Universitechnisch wesentlich anspruchsvoller als das herkömmliche Ver- sor Dr. Tobias Keck: "Die Operafahren und wird daher nur an tion erfordert ein hohes Maß wenigen Krankenhäusern welt- an laparoskopischen Fertigkeiten

weit angeboten. Noch befindet sich die neue Technik der laparoskopischen Pankreaskopfresektion in einer frühen Entwicklungsphase. Nur wenige Chirurgen haben das Verfahren bisher durchgeführt.

Einer von ihnen ist der Leiten-Die minimal-invasive Entfer- de Oberarzt der Allgemein- und tätsklinikums Freiburg, Profes-

und langjährige Erfahrung mit der Operation von Bauchspeicheldrüsen", so der Chirurg, der über 300 offene Pankreasresektionen vorgenommen hat. Bei der sogenannten Laparoskopie oder auch Schlüssellochtechnik dringt der Chirurg mithilfe langer starrer Endoskope durch eine kleine Öffnung in der Bauchdecke in den Bauchraum ein.

Über eine Kamera, die vorn am Endoskop angebracht ist, kann der Chirurg über einen Mo- Wojciech Karcz, Spezialist für

nitor das Innere des Bauchraums einsehen. Über weitere Endoskope kann er spezielle Werkzeuge benutzen, die ihm erlauben, den Patienten ohne große Schnitte in der Bauchdecke zu operieren.

Patienten, denen nach der neuen Methode der Pankreaskopf entfernt wurde, profitieren von ihr: ..Kleine Narben, schnellere Rekonvaleszenz und weniger Schmerzen", so fassen Professor Keck und Oberarzt PD Dr.

Videochirurgie, die Vorteile gegenüber der herkömmlichen Operationstechnik zusammen.

"Um diese Vorteile auch wissenschaftlich belegen zu können, führen wir am Universitätsklinikum Freiburg verschiedene Studien zur laparoskopischen Pankreaskopfresektion durch", so die beiden Chirurgen. In der Abteilung für Allgemein- und Viszeralchirurgie wurden bislang 30 Patienten mit der minimal-invasiven Technik behandelt.

Kontakt

Prof. Dr. Tobias Keck Leitender Oberarzt Abt. Allgemein- und Viszeralchirurgie, Universitätsklinikum Freiburg Tel.: 0761/270-23600 E-Mail: tobias.keck@ uniklinik-freiburg.de







2007

Leoni hat eine Niere von ihrer Oma gespendet bekommen. Hier spielt sie kurz nach der Operation mit ihrem Papa.



KINDERDIALYSEZENTRUM

Neue Lebensfreude

Auch Kinder und Jugendliche sind chronisch nierenkrank. Am Freiburger Kinderdialysezentrum werden derzeit sechs Dialysepatienten betreut und jährlich fünf bis zehn Nieren transplantiert. Nach 10 bis 15 Jahren muss das Transplantat getauscht werden

ELTERNVEREIN

Hilfe für die ganze Familie

Bereits 1981 wurde der Elternverein "Hilfe für nierenkranke Kinder und Jugendliche e.V." von betroffenen Familienangehörigen und Mitarbeitern des Zentrums gegründet. Seine Mitglieder (zurzeit 300) setzen sich seither für die Unterstützung der Kinder, Jugendlichen und Eltern ein. So gibt es jährliche Ferienfreizeiten, Gesprächsangebote oder Beratung. Außerdem finanziert der Verein Mitarbeiterstellen in der Klinik. Spenden zur Unterstützung sind erwünscht.

Als sie vier Jahre alt war, bekam Leoni Schumacher aus Singen eine neue Niere. Ihre Oma hat sie ihr gespendet. Vor der Transplantation am Freiburger Kinderdialysezentrum war das kleine Mädchen für sechs Monate an der Bauchfelldialyse. Das war 2007 und Leonis Leben sah so aus, dass ihr Blut iede Nacht zehn bis zwölf Stunden "gewaschen" werden musste. Mit der neuen Niere begann für Leoni und ihre Familie ein neues Leben.

"Unsere Bewegungsfreiheit war vorher stark eingeschränkt, spontan wegfahren war fast nicht möglich", erinnern sich ihre Eltern. "Seit der Transplantation sind wir als Familie wieder flexibler, wir müssen nur die Medikamente dabeihaben." Das Freiburger Kinderdialysezentrum am Universitätsklinikum ist eines

von 22 in Deutschland. Sein Einzugsgebiet umfasst ganz Südbaden, zum Teil mit weiten Anfahrtswegen für die Patienten. Oft wird vergessen, dass chronische Nierenerkrankungen bereits bei Säuglingen, Kindern und Jugendlichen auftreten können. Die Ursachen können genetisch bedingt, angeboren oder erworben sein. Häufigste einzelne Ursache für eine Niereninsuffizienz im Kindesalter ist eine angeborene Nieren- und Harntraktfehlbildung.

In Freiburg sind aktuell drei junge Menschen in Hämodialysebehandlung. Das heißt, sie kommen dreimal die Woche für drei bis fünf Stunden zur "Blutwäsche" in die Klinik. Drei Kinder führen zu Hause eine Bauchfelldialyse durch. Für sie bedeutet das, dass jede Nacht zehn bis zwölf Stunden lang Dialyseflüssigkeit in den

Bauchraum gefüllt und regelmäßig ausgetauscht wird. Auch diese Kinder werden vom Kinderdialysezentrum medizinisch betreut. 250 Kinder und Jugendliche sind deutschlandweit an der Dialyse, 150 beginnen jährlich mit einer Nierenersatztherapie, weil ein dauerhaftes Nierenversagen vorliegt, etwa 110 werden jährlich transplantiert.

In Freiburg transplantieren die Experten fünf bis zehn Nieren jährlich bei Kindern; 30 Transplantierte sind in der Nachsorge. Dr. Martin Pohl, Oberarzt am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin: "Eine Nierentransplantation ermöglicht dem kindlichen Organismus häufig eine normale Entwicklung, sodass diese bei allen Kindern angestrebt wird." Die Wartezeit auf eine postmortale Nierenspende beträgt im Schnitt

nen zwischen fünf und sechs Jahren. In vielen Fällen spenden Eltern oder Großeltern eine Niere. Die mittlere Lebensdauer einer Spenderniere beträgt je nach Spenderqualität, Grunderkrankung und immunologischem Risiko zwischen 10 und 15 Jahren.

Für Kinder und Jugendliche sind Lebendspenden besonders wichtig. Damit wird die komplikationsreiche Dialysezeit vermieden. "Außerdem hat die Lebendspende bessere Langzeitergebnisse als die postmortale Spende", so Dr. Pohl. Für Leoni war die Spenderniere ihrer Oma die Eintrittskarte zurück ins genussvolle Leben: ..Bereits vier Stunden nach der Transplantation wollte Leoni etwas essen", sagt ihre Mutter. Das war zuvor völlig anders. Aber nun hatte das

ein bis zwei Jahre, bei Erwachse- Mädchen eine Banane gerochen und bekam endlich wieder Appetit und Lust aufs Essen.

> Eine Dialysebehandlung dagegen bedeutet für die Kinder die Einhaltung einer Diät, oft den Verlust ihres Freundeskreises, ei-

le andere Einschränkungen im Alltag. "Eine chronische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter stellt die gesamte Familie vor eine völlig neue und belastende Situation", sagt Kristina Feil, Mitarbeiterin des Sozialdienstes Nephrologie am Zentrum für nen hohen Zeitaufwand und vie- Kinder- und Jugendmedizin.

KONTAKT

Privatdozent Dr. Martin Pohl Kinderdialvsezentrum Zentrum für Kinder und Jugendmedizin Tel.: 07 61/2 70-4 53 50 martin.pohl@uniklinikfreiburg.de

Elternverein: Hilfe für nierenkranke Kinder und Jugendliche e.V. Zentrum für Kinder und Jugendmedizin Tel.: 0761/270-45340 info@nierenkranke-kinder.de

Spendenkonto: Hilfe für nierenkranke Kinder und Jugendliche e.V. Konto 204 2004 BLZ 680 501 01 Sparkasse Freiburg

SELTENE ERKRANKUNGEN

Feuermal und Erdbeerfleck

In der "Sprechstunde für Hämangiome und vaskuläre Malformationen" am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin hilft Professor Jochen Rößler den Betroffenen

Mittelprächtig gehe es ihr: "So lala", sagt sie. Immerhin ist jetzt, nach der Laserbehandlung, "das Ding viel heller - endlich"! Die 15-jährige Janna kam vor fünf Jahren das erste Mal mit ihrer Familie aus Georgien angereist. Das "Ding" ist eine seltene Gefäßfehlbildung, eine vaskuläre Malformation, die dunkelblau und dick an der Oberlippe des Mädchens sitzt und stört. Seit ihrer Geburt hat sie es schon und es wächst stetig mit dem Rest des Körpers mit und ist manchmal recht schmerzhaft.

Die lange Suche nach einem Spezialisten führte die Familie schließlich die 3700 Kilometer nach Freiburg zu Jochen Rößler, Oberarzt im Zentrum für Kinderund Jugendmedizin (ZKJ) der Uniklinik Freiburg. Als Kinderarzt koordiniert und leitet er die "Sprechstunde für Hämangiome und vaskuläre Malformationen". Er ist spezialisiert auf Gefäßano- nen Erkrankung nicht ganz allei-

malien, also Veränderungen im Blutgefäß- und Lymphsystem bei Kindern und Jugendlichen jeden Alters. Darüber hinaus findet jeden Donnerstag eine fachübergreifende (interdisziplinäre) Sprechstunde statt, in der 10 bis 15 Fachärzte aus verschiedenen Spezialgebieten miteinander die wirklich seltenen Fälle beurteilen und gemeinsam Therapien entwickeln. Selten ist eine Krankheit nach EU-Richtlinien dann, wenn weniger als 5 von 10000 Menschen an ihr leiden.

..Ich bekomme 40 bis 50 Anfragen im Jahr, auch von Menschen aus dem Ausland, die nach meist langer Suche froh sind, dass jemand ihr Leiden schon mal gesehen hat," so Rößler. "Die Familien brauchen Unterstützung, selbst wenn wir nicht sofort Therapien parat haben." Erleichtert seien die Eltern und Kinder auch darüber, dass sie mit ihrer selte-

ne dastehen und es hierfür einen Namen und oft Behandlungsmöglichkeiten gibt. Die Ausprägungen von Gefäßanomalien sind sehr vielfältig und die Ursachen noch weitgehend ungeklärt. Ihnen allen gemeinsam ist jedoch das Auftreten im frühen Kindesalter oder bereits seit der Geburt.

Das Hämangiom

Ein Hämangiom ist ein gutartiger Tumor der Gefäße und wird aufgrund seines leuchtend roten und lappigen Aussehens auf der Haut auch "Blutschwämmchen" oder "Erdbeerfleck" genannt. Blutschwämmchen unterscheiden sich in mindestens zwei Punkten grundsätzlich von den vaskulären Malformationen: "Erstens sind Hämangiome bei Säuglingen so häufig, dass wir sie hier in der normalen Sprechstunde behandeln. Vor allem Frühgeborene haben bis zu zehn Prozent einen solchen gutartigen Gefäßtumor," sagt Jochen Rößler. "Zweitens bilden sie sich fast immer wieder komplett zurück," erzählt er. Abwarten scheint hier zunächst die beste Therapie zu sein.

Behandlungsbedarf besteht allerdings dann, wenn das Geschwür sehr groß ist oder nah bei den Sinnesorganen wächst, so dass es zu Beeinträchtigungen "Vorstellen kann man sich das Syskommen kann. Wenn ein Erdbeerfleck mitten im Gesicht prangt, können auch kosmetische Aspekte Grund genug sein, eine Behandlung mit Medikamenten

Das ist auch wichtig, denn bisweilen ist ein Hämangiom verwechselbar mit einer vaskulären Malformation. Doch Letztere erfordert eine völlig andere Aufmerksamkeit. Etwa die Hälfte aller Patienten, die in Rößlers Sprechstunde kommen, haben wie Janna eine solche Gefäßfehlbildung, die langsam und proportional zum Körper wächst und ein Leben lang bestehen bleibt, sich also nie von alleine zurückbildet. tem anhand eines Wollknäuels. wobei die Wollfäden die Gefäße sind, die wie ein Schlauch innen von bestimmten Zellen ausgekleidet sind, den Endothelzellen",

bau einer vaskulären Malformation. Diese Endothelzellen fangen aus noch ungeklärten Gründen oft schon im Mutterleib an, sich zu vermehren und die Fehlbildung voranzutreiben.

Bereits durch die Färbung der Haut erkennt Rößler, welches Gefäß betroffen ist: Man unterscheidet zwischen kapillaren (hellrot), venösen (blau), arteriellen (rot), lymphatischen (farblos und geschwollen) und gemischten Malformationen. Hellrote Flecken an Kopf und Hals lassen auf eine kapillare Fehlbildung schließen. Die Kapillaren sorgen als die kleinsten Blutgefäße für den Stoffaustausch zwischen Blut und Gewebe.

Bei einer Fehlbildung sind sie abnormal erweitert, was einen erhöhten Blutfluss zur Folge hat und die rote Farbe der oberen Hautschichten erklärt. Namen wie "Feuermal" und "Portweinfleck" sind geläufige Begriffe da-

weis ist das angeborene Mal, das auf Michail Gorbatschows Halbglatze prangt. Ein "Storchenbiss" hingegen ist eine harmlose Hautrötung, die bei Neugeborenen zu beobachten ist und in den meisten Fällen wieder verschwindet.

Komplikationen entstehen bei einer Gefäßfehlbildung dann, wenn durch die Überversorgung mit Blut und Sauerstoff bestimmte Körperteile, meist Beine oder Füße, überdurchschnittlich zu wachsen beginnen und es zu Knochenfehlbildungen kommt. (das "Klippel-Trénaunay-Syndrom"). Im Extremfall werden die Knochen mit Klammern am Weiterwachsen gehindert.

Eine venöse Malformation kann Rößler wie bei Janna an der typisch bläulich schimmernden Haut erkennen, die stark an Krampfadern erinnert. Vermutlich sind Veränderung des Erbgutes die Ursache, sicher aber ist, "dass diese Gefäßfehlbildung horfür. Ein bekannter lebender Be- monell mitreagiert", erklärt der als ihre Besonderheit an."

Gefäßspezialist. Janna kommt seit ihrem zehnten Lebensiahr einmal im Jahr den langen Weg nach Freiburg zur Beobachtung. "Wichtig für sie ist zu wissen, dass sie nichts Bösartiges hat und sich bei uns in guten Händen fühlt", so Rößler.

Gemeinsam mit den Kollegen der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, die bereits Jannas Oberlippe gelasert haben, plant er nun eine Operation, um eine Größenreduktion vorzunehmen. Dabei werden die Gefäße, die zu viel sind, herausgenommen.

Die aus der Krankheit resultierenden psychischen Probleme dürfen laut Rößler allerdings nicht unterschätzt werden. Dabei sind die Betroffenen selbst oft viel lockerer als die Angehörigen. ..Interessanterweise haben die iungen Patienten eine extrem gute Strategie, mit ihrem Makel umzugehen," sagt er, "sie haben ihn seit Geburt und nehmen ihn

In der Sprechstunde von Professor Rößler stellen sich junge Menschen mit seltenen Erkrankungen vor



THERAPIE

Vaskuläre Malformationen

Bei vaskulären Malformationen gilt es neben den klassischen Therapien wie Laser und chirurgischem Eingriff manchmal, schonendere Maßnahmen anzuwenden. So lassen sich bei erweiterten oder vermehrten Lymphund Blutgefäßen durch künstlichen Verschluss mit flüssigem Kunststoff (Embolisation) sowie durch absichtliches Hervorrufen einer Entzündung, die zur Vernarbung des Gewebes führt (Sklerosierung), sehr gute Ergebnisse erzielen.

Konservative Methoden wie Lymphdrainage, Kompressionswäsche und Krankengymnastik haben zudem einen vorbeugenden Nutzen. Eine Heilung gibt es nicht, ledialich eine Verbesseruna der Struktur, eine Minderung des Leidensdrucks und dadurch eine Erhöhung der Lebensqualität. Die Verfahren, um dies zu erreichen, sind oft kompliziert.

"Man betreibt für wenige Patienten bei bestimmten Krankheitsbildern einen Riesenaufwand," bedenkt Jochen Rößler, "der sich aber extrem lohnt, weil die einzelnen Menschen so sehr davon profitieren!"

INFO

Sprechstunde für Hämangiome und vaskuläre Malformationen

Kontakt Prof. Dr. Jochen Rößler

Pädiatrische Hämatologie/Onkologie Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsklinikum Freiburg Mathildenstr. 1, 79106 Freiburg Tel. 0761/270-45200, jochen.roessler@uniklinik-freiburg.de Termine nach Vereinbarung Interdisziplinäre Sprechstunde einmal im Monat, Donnerstagnachmittag

rät vorzunehmen. Die Diagnose Hämangiom kann Kinderarzt Rößler nach einer körperlichen Untersuchung und bei bekannter Krankheitsgeschichte des Kindes zu über 90 Prozent eindeutig

Die vaskuläre Malformation

sowie dem Laser- oder Kryoge- veranschaulicht Rößler den Auf-

SLOW REISEN

Savoir-vivre

Die Entdeckung der Langsamkeit bei den "Saarfranzosen" – auf Fahrt durch eine gemütliche Ecke im Nordsaarland

So viel wie möglich sehen und das in kurzer Zeit, ist das Motto vieler Erholungsbedürftiger. Unsere Urlaubstage sind begrenzt, daher rennen wir gerne von einer Touristenattraktion zur anderen. Viel Zeit zum Innehalten bleibt nicht. Wieder zu Hause ist unser Denkapparat von der Menge an Eindrücken mindestens genauso erschöpft, wie der Rest des Körpers. Mit Erholung war da wohl nichts. Das muss nicht sein und ein neuer Trend hält dagegen: Slow Reisen. Nicht die Hetziagd nach Attraktionen steht im Mittelpunkt, sondern die Stimmung und Kultur des Urlaubsortes.

schen Flairs erleben, auf Pilger- einer 17 Kilometer langen Strewegen wandeln und die gemütliche Art der "Saar-Franzosen" kennenlernen möchte, ist im St. Wendeler Land genau richtig. Kern der Region ist die Stadt St. Wendel im Nordsaarland. Massentourismus setzt hier nur ein, wenn internationale Radrennen sowie der Oster- und Weihnachtsmarkt stattfinden. Stets ruhig geht es im Missionshaus zu. Die Steyler Missionare sind hier zu Hause wie auch ein Völgen lauschen. Ganz slow.

kerkundliches Museum und ein Gymnasium. Allein die Aussicht über St. Wendel lohnt eine Wan-

Zurück in St. Wendel lohnt sich ein Gang zur Wendalinusbasilika mit dem schiefen Turm. Sie beherbergt das Grab des Heiligen Wendelinus und ist eine Pilgerstätte. Weil "Savoir-vivre" nicht nur das Motto der Franzosen ist, sondern auch das der St. Wendeler, befinden sich rund um die Basilika und auf dem Alten Schlossplatz zahlreiche Restaurants und Kneipen.

Kunst an frischer Luft bietet Wer einen Hauch französi- die "Straße der Skulpturen". Auf cke zwischen St. Wendel und dem Bostalsee stehen 42 Skulpturen, die Bildhauer aus sechs verschiedenen Ländern geschaffen haben. Ausgangspunkt ist die Pyramide vor der Wendalinusbasilika. Ins Reisesprogramm gehört auch ein Ausflug nach Tholey. Dort liegt die Benediktinerabtei St. Mauritius. Mit etwas Glück können Besucher entspannt gregorianischen Gesänaus Richtung Trier A1 Nonnweiler A62 A62 Nohfelden Bosen Freisen Bostalsee Namborn Oberthal Straße der Skulpturen Tholey St. Wendel Α1 Marpingen

Gut leben lässt es sich mitten in St. Wendel. Rund um die Basilika ist immer was los. Massentourismus

Auf großem Fuß: An der Straße der Skulpturen sind zahlreiche Kunstwerke am Wegesrand zu bestaunen gibt's aber keinen

A62 aus Richtung Kaiserslautern

Die liebliche

Landschaft rund um St. Wendel lädt zum Verweilen ein. Reisen und Rasten heißt hier die Devise



aus Richtung

Saarbrücken

Das Missionshaus der Steyler Missionare beherbergt auch ein Völkerkundliches Museum

INFO

Touristinfo St. Wendeler Land und FZ Bostalsee Telefon 06852 9011 0 tourist-info@bostalsee.de www.bostalsee.de

Mitten in Tholey liegt beschaulich im Grünen die Benediktinerabtei St. Mauritius

Unternehmer lesen econo.











econo Campus ist das neue Magazin für die Schnittstelle von Lehre, Bildung, Wissenschaft und Forschung.

Jetzt Leseprobe anfordern abo@econo.de

www.econo.de



