

Große Forschung für kleine Patienten



80 Frühgeborene mit weniger als
1500 Gramm Körpergewicht
kommen jährlich im UKE zur Welt –
einer von ihnen ist Samuel.
Hightechinkubatoren (Seite 12)
unterstützen die kleinen Patienten.



Um Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen oder krebserkrankten Kindern wie Thorben-Kjell (10) weiterhin eine so umfassende Behandlung zu ermöglichen, ist das UKE auf Ihre Unterstützung angewiesen. Möglichkeiten zu spenden finden Sie auf Seite 52.

„MITTEN IM LEBEN“

Mehr als bisher wird die Kinder- und Jugendmedizin des UKE künftig in der Stadt und in Hamburgs Familien verankert sein – die im Bau befindliche Universitäre Kinderklinik leistet hierzu den entscheidenden Beitrag. Davon sind der Ärztliche Direktor, Prof. Dr. Burkhard Göke, und der Dekan, Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus, überzeugt. Auch die Forschung profitiert vom neuen Kinder-UKE.

■ Welche Rolle spielt die Kinder- und Jugendmedizin fürs UKE?

Prof. Dr. Burkhard Göke: Schon heute bieten wir in der Region die umfassendste medizinische Versorgung mit einer hochgradigen wissenschaftlichen Ausrichtung. Wir sind Anlaufstelle für viele Familien, deren Kindern und Jugendlichen andernorts nicht ausreichend geholfen werden kann. Mit der neuen Universitären Kinderklinik, die im Herbst 2017 eröffnet wird, haben wir sehr gute Chancen, uns auf allen Gebieten weiterzuentwickeln und den Familien in Hamburg und Umgebung ein noch besseres Angebot zu machen.

■ Wo sehen Sie die Forschungsschwerpunkte der UKE-Kinder- und Jugendmedizin?

Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus: Von internationaler Bedeutung sind unsere Forschungen zur Biochemie der seltenen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Hier haben wir mit Prof. Dr. Thomas Bralke einen Spitzenforscher. Durch die Arbeitsgruppe der neuen Kinderklinik-Leiterin Prof. Dr. Ania Muntau wird dieser Bereich in den nächsten Jahren weiter ausgebaut werden. Auch die pädiatrische Onkologie ist zu nennen. Mit Unterstützung der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg ist eine Infrastruktur unter Prof. Dr. Martin Horstmann und Prof. Dr. Reinhard Schnep-

penheim entstanden, die Anschluss an die internationale Spitzenforschung hat. Ergänzt wird dieser Bereich durch die Forschungen von Prof. Dr. Stefan Rutkowski im Rahmen der neuropädiatrischen Onkologie. In der Kinder- und Jugendpsychiatrie gibt es eine sehr gut etablierte Versorgungsforschung und eine viel beachtete, stark therapeutisch orientierte Forschung im Bereich der Suchterkrankungen. Kurzum: Wir sind inhaltlich breit aufgestellt – auf exzellentem Niveau. Mit der Schaffung der neuen Universitären Kinderklinik bekommt die Forschung noch einmal einen weiteren Anschlag.

■ Inwiefern können sich Klinik und Forschung in der neuen Einrichtung weiterentwickeln?

Göke: Bei den seltenen Erkrankungen arbeiten Forschung und Klinik im UKE ganz eng zusammen. Wir können unseren jungen Patienten heute sehr häufig Behandlungsangebote machen, die es vor wenigen Jahren noch nicht gegeben hat. Mittel- und langfristig sind die Perspektiven im UKE für die Erforschung und Therapie seltener Erkrankungen ganz hervorragend.

Koch: Die klinisch-pädiatrische Forschung wird in dem Maße vorangetrieben, in dem sich die Behandlungsmöglichkeiten in der neuen Kinderklinik verbessern. Darüber hinaus erwarten wir auch in der Grundlagenforschung eine



Blick in die Zukunft: Prof. Burkhard Göke (r.) und Prof. Uwe Koch-Gromus (l.) studieren mit Projektleiter Eike Deuter die Pläne fürs neue Kinder-UKE

weitere positive Entwicklung. Sie erhält unter anderem dadurch einen Schub, dass viele der in der elektronischen Patientenakte erfassten Daten für die Forschung genutzt und mit der experimentellen Forschung zusammengeführt werden – selbstverständlich unter Beachtung aller datenschutzrechtlichen Vorgaben.

- **Das neue Kinder-UKE soll zu den modernsten Kliniken Europas gehören. Was bedeutet das für die medizinische Versorgung in Hamburg?**

Göke: Das bedeutet unter anderem, dass wir ganz neue Angebote bei der Begleitung der kranken Kinder durch ihre Familien machen können. Die Einbindung der Familien in die Versorgung hat einen hohen Stellenwert für die Gesundheit der jungen Patienten – und sie hat einen nachhaltigen Effekt für die Klinik. Wir wollen das Kinder-UKE in die Stadt stellen und in die Familien bringen. Wir sind nicht im Elfenbeinturm, sondern wir sind mittendrin im Leben – das ist unser Anspruch!

- **Sie planen mit Baukosten von rund 70 Millionen Euro, von denen die öffentliche Hand etwa ein Drittel trägt. Wie kann ein solcher Bau finanziert werden?**

Göke: Ein Teil des Geldes kommt aus dem Betriebsergebnis des Klinikums, das wirtschaftlich sehr solide aufgestellt ist.

Dann freuen wir uns natürlich über Sponsoren und Freunde des UKE und der Kindermedizin. Es gibt in Hamburg eine eindrucksvolle Kultur der Förderung und Unterstützung. Von den Menschen bekommen wir nicht nur Geld, sondern auch viele Ideen und inhaltliche Anregungen für eine noch bessere Kindermedizin.

Koch: Darüber hinaus wird es später so sein, dass eine sehr viel besser aufgestellte Kinderklinik auch mehr Einnahmen generiert. Das heißt, ein Teil der aufzunehmenden Kredite refinanziert sich durch das breitere und bessere Angebot der neuen Kinderklinik.

- **Schon in zwei Jahren wird das Kinder-UKE eröffnet. Worauf freuen Sie sich besonders?**

Göke: Ich freue mich auf die Eröffnungsfeier, weil wir dann ganz viele Familien mit ihren Kindern erwarten und ihnen bei einem tollen Fest unser neues Haus zeigen können.

Koch: Wir können und wollen es uns nicht weiter leisten, dass unsere Kinder derzeit aufgrund der baulichen Situation ein schlechteres medizinisches Angebot haben als die Erwachsenen, die seit 2009 im Neuen Klinikum hervorragend versorgt werden. Diese unbefriedigende Situation wird mit der Eröffnung der neuen Kinderklinik definitiv beendet. Darauf freue ich mich!

INHALT



06
GEGEN DAS VERGESSEN
Demenzranke Kinder stellen
Ärzte vor viele Rätsel



12
ZU FRÜH
Der Inkubator der Zukunft
versorgt Frühgeborene optimal



18
LEBENSQUALITÄT VERBESSERN
Der Lufthafen im AKK verschafft
Familien Atempausen



24
AUS DER SPUR
Süchtig, warum nur? Antworten
verrät das Gehirn – vielleicht ...

30
LEBEN RETTEN
Biomarker erkennen Herzfehler
unmittelbar nach der Geburt

36
BEBEN IM KOPF
Rechtsmediziner untersuchen
kleine Schütteltraumapatienten



42
FÜR DIE „SELTENEN“
Medikamentenentwicklung:
Darum ist Forschung so wichtig



02
DER VORSTAND IM GESPRÄCH

10
SELTENE ERKRANKUNGEN

16
DIE MITGIFT DER
SCHWANGERSCHAFT

22
KREBS BEI KINDERN

28
EXOM-SEQUENZIERUNG
BESCHLEUNIGT DIAGNOSE

34
PSYCHOLOGISCHE HILFEN



40
ENGAGEMENT IN GHANA:
VIEL MEHR ALS EBOLA

46
CHIRURGIE IM FOKUS

48
DIE NEUE KINDERKLINIK

50
FÖRDERER BERICHTEN:
„DARUM HELFEN WIR“

52
SO KÖNNEN SIE SPENDEN

53
IMPRESSUM

GEGEN DAS VERGESSEN



Seit Anfang des Jahres nimmt Bela am Studienprogramm teil und erhält alle drei Wochen die Enzyersatztherapie – seine Mutter weicht ihm dabei nie von der Seite

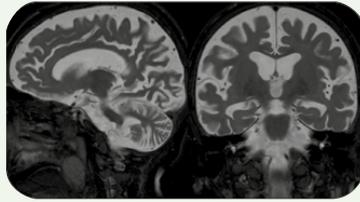


Rund 200 Kinder in Deutschland leiden an der seltenen Krankheit NCL (Neuronale Ceroid-Lipofuszinose), bei der sie Schritt für Schritt alle motorischen und geistigen Fähigkeiten verlieren. Die Kinderklinik des UKE hat sich auf die Erforschung, Diagnostik und Therapie spezialisiert und sucht mit Hochdruck nach Behandlungsmöglichkeiten.

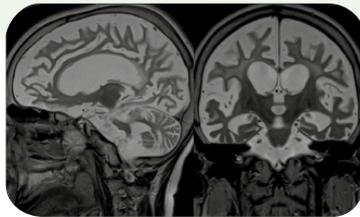
TEXT Nicole Sénégas-Wulf FOTOS Felizitas Tomrlin

Bis zu seinem vierten Lebensjahr ist Bela ein aktiver kleiner Junge, der die Gegend am liebsten im Laufschrift erkundet. Dass er spät sprechen lernt, schieben seine Eltern auf die vielen Mittelohrentzündungen. Als er auf Treppen immer öfter ins Stolpern gerät, vermuten sie eine Sehschwäche und schaffen eine Brille an. Beim ersten epileptischen Anfall ahnen sie, dass mehr dahinter stecken könnte und gehen zum Neurologen. Im April 2013 folgt die niederschmetternde Diagnose: Ihr Sohn leidet an spätinfantiler Neuronaler Ceroid-Lipofuszinose (CLN2), einer unheilbaren Krankheit, bei der Kinder schrittweise ihr Augenlicht verlieren, die Fähigkeit zu sprechen, sich zu bewegen, zu

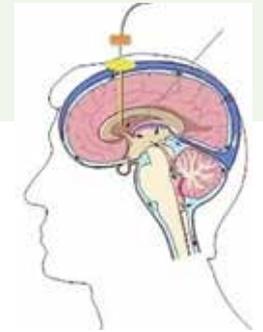
MRT-Aufnahme des kindlichen Gehirns mit dreieinhalb Jahren: Die grauen Bereiche zeigen die Hirnsubstanz



Eineinhalb Jahre später: Die Hirnsubstanz hat deutlich abgenommen, die Ventrikel (weißer Bereich Mitte) sind vergrößert



Über diese Rickham-Kapsel gelangt das Enzym tröpfchenweise ins Gehirn



schlucken und mit Krampfanfällen zu kämpfen haben. „Im ersten Moment waren wir wie gelähmt und wollten es nicht wahrhaben“, erinnert sich Belas Mutter. Die Familie wendet sich an die Kinderklinik des UKE und findet dort Hilfe in der NCL-Spezialsprechstunde.

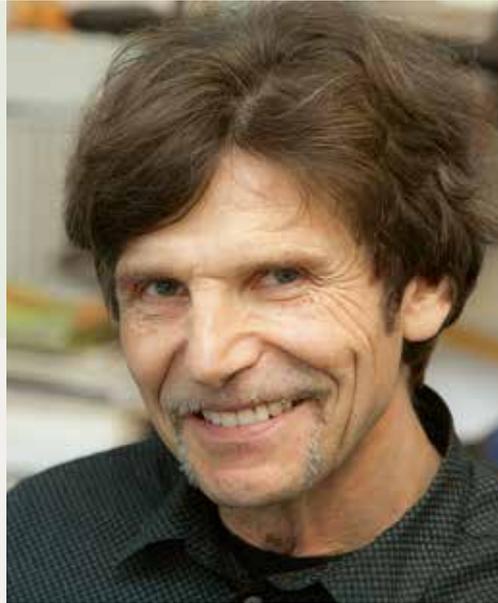
„Zu wissen, dass ihre bislang normal entwickelten Kinder plötzlich und unaufhaltsam alles verlieren werden, was das Leben ausmacht, und keine Heilung möglich ist, können Familien kaum akzeptieren“, erklärt Dr. Angela Schulz, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin. Seit acht Jahren leitet sie an der Seite von Miriam Nickel und Prof. Dr. Alfred Kohlschütter die NCL-Spezialsprechstunde – ein einzigartiges Projekt, in dem rund 100 junge Patienten aus allen Teilen der Welt versorgt werden. „Im Rahmen der Sprechstunde bestimmen wir zunächst anhand umfassender Diagnostikmethoden die exakte Form der 13 verschiedenen NCL-Erkrankungen. Anschließend geht es darum, die Familien und ihre Kinder therapeutisch zu begleiten und zu beraten“, sagt die Kinderärztin. Dies geschieht in enger Kooperation mit der Kardiologie, der Augenklinik, der Neuroradiologie und Neurochirurgie sowie der Kinder- und Jugendpsychiatrie des UKE.

Auf dem richtigen Weg

Um der tückischen Krankheit auf die Spur zu kommen, laufen in Hamburg verschiedene Studien. Das wahrscheinlich hoffnungsvollste Projekt derzeit ist die Enzymersatztherapie zur Behandlung der CLN2-Form, an dem auch Bela teilnimmt. Um die Chance dieses einzigartigen Programms zu nutzen, reisen die Teilnehmer und ihre Familien aus der ganzen Welt an. Einige verlegen ihren Lebensmittelpunkt für die Dauer der Therapie sogar nach Hamburg.

Geleitet wird die internationale Phase-I/II-Studie von Dr. Schulz; zwölf der insgesamt 24 Patienten werden im UKE behandelt. Über eine Infusion erhalten sie im zweiwöchigen Rhythmus ein künstlich hergestelltes Enzym, das durch einen dünnen Schlauch direkt in die Hirnventrikel gegeben wird. Eine winzige Metallkapsel mit Gummimembran (Rickham-Kapsel), die unter der Kopfhaut sitzt, stellt sicher, dass sie nichts davon spüren. „Seit Beginn der Studie vor rund einem Jahr konnten wir keine schwerwiegenden Nebenwirkungen feststellen“, sagt Dr. Schulz und wertet das Ergebnis als ersten therapeutischen Hoffnungsschimmer. Die endgültige Auswertung erfolgt Ende des Jahres, wenn alle Daten vorliegen.

Prof. Dr. Thomas Braulke
und Dr. Angela Schulz
verknüpfen Grundlagen-
und klinische Forschung



Rätsel gemeinsam entschlüsseln

Auch die anderen NCL-Formen stehen im Fokus der Wissenschaftler und Ärzte der Kinderklinik. Im Rahmen des europäischen Forschungsprojekts „DEM CHILD“ (Dementia in Childhood), das Dr. Schulz und Prof. Dr. Thomas Braulke, Leiter des Arbeitsbereichs Molekularbiologie, in Hamburg koordinieren, wurde in den vergangenen Jahren ein internationales Patientenregister entwickelt.

Die Datenbank soll helfen, Krankheitsverläufe zu studieren, Mechanismen zu entschlüsseln und Behandlungsmöglichkeiten auszuloten. Dabei arbeiten klinische Forscher und Laborwissenschaftler eng zusammen. „Verlaufskontrollen und Blutproben, die wir in der Spezialsprechstunde dokumentieren und in die internationale Datenbank einfließen lassen, werden direkt von Prof. Braulkes Forschungsgruppe genutzt und molekularbiologisch untersucht“, erklärt Dr. Schulz. So gelang es bereits, potentielle Biomarker der CLN3-Krankheit zu identifizieren und Stoffwechselwege nachzuvollziehen. Darüber hinaus wurde mit dem Patientenregister eine umfangreiche Kontrollgruppe geschaffen, die ein sofortiges Handeln ermöglicht, sobald sich eine neue Therapie-

option am Horizont abzeichnet. Im kommenden Jahr startet unter Leitung von Prof. Braulke das BMBF-geförderte Forschungskonsortium „NCL2TREAT“, das sich auf die Erforschung der häufigsten NCL-Form CLN3 konzentriert. Die Krankheit beginnt meist im Alter von vier bis sechs Jahren und macht sich zunächst durch Sehprobleme bemerkbar, die mit der Zeit zur völligen Erblindung der kleinen Patienten führen. Es folgen Demenz, epileptische Krampfanfälle, Verlust der Bewegungsfähigkeit und kardiale Probleme. Im Rahmen des BMBF-Projekts sollen im Labor neue Therapieansätze entwickelt und in der Klinik in Zusammenarbeit mit Dr. Schulz durch Sammlung von Patientendaten auswertbar gemacht werden. „Wenn es uns gelingt, die Krankheitsmechanismen zu verstehen, haben wir hoffentlich die Chance, sie gezielt medikamentös anzugreifen und auszuhebeln“, erklärt Dr. Schulz.

Belas Eltern haben seit Beginn der Enzymersatztherapie im Januar dieses Jahres wieder Hoffnung. Die Hoffnung, dass die Krankheit langsamer voranschreitet, dass Bela weiter Legotürme bauen kann und mit der Gehilfe sogar wieder laufen lernt. Erste Schritte sind ihm bereits gelungen. Diesen Weg will die Familie gemeinsam mit dem UKE weitergehen.

Was ist NCL?

Neuronale Ceroid-Lipofusinosen (NCL) zählen zur Gruppe der lysosomalen Speichererkrankungen und sind Hauptauslöser für eine Demenz im Kindesalter. Die Stoffwechselstörungen führen dazu, dass Abfälle des Zellstoffwechsels nicht abgebaut werden können und gesunde Nervenzellen sterben. Ausgelöst wird die Krankheit durch erblich bedingte Genmutationen.

13 NCL-Gene wurden bisher entdeckt. Alle Formen weisen eine Kombination aus Demenz, Verlust der Sehfähigkeit, epileptischen Krampfanfällen und motorischem Abbau auf. Eine Heilung ist derzeit nicht möglich.

Der Verein „Freunde der Kinderklinik des UK Eppendorf“ unterstützt seit mehr als 20 Jahren an NCL erkrankte Kinder und deren Familien sowie die Kinderklinik.



Etwas skeptisch beäugt der kleine Junge, wie Priv.-Doz. Dr. Nicole Muschol ihn mit dem Stethoskop abhört

Schweren Krankheitsverlauf aufhalten

DIREKT IN DEN LIQUOR

Nach der Geburt scheint noch alles normal, erst zwei bis vier Jahre später zeigen sich die Symptome der lysosomalen Speicherkrankheit Mukopolysaccharidose Typ IIIA, kurz MPS IIIA: Betroffene Kinder bleiben in ihrer Entwicklung zurück, werden oft unruhig oder aggressiv. Später verlernen sie zu sprechen, zu gehen und haben Probleme beim Schlucken. Mit der Zeit werden die Einschränkungen durch die Erkrankung immer gravierender, viele junge Patienten versterben noch vor dem 20. Geburtstag. Ursache für das schwere Leiden ist ein Gendefekt, in dessen Folge sich Heparansulfat in den Zellen anreichert und deren Funktion massiv stört.

Durch eine Infusion mit Enzymen können einige verwandte Speichererkrankungen bereits heute erfolgreich behandelt werden.

Bei MPS IIIA ist eine solche Behandlung jedoch nicht möglich, da die benötigten Enzyme vom Blut aus das zentrale Nervensystem der jungen Patienten nicht erreichen können.

Eine Injektion direkt in den Liquor (die Flüssigkeit, die Gehirn und Rückenmark umgibt) kann offensichtlich helfen. Das Spezialambulanz-Team der Kinderklinik um Priv.-Doz. Dr. Nicole Muschol nimmt an einer internationalen Studie teil, die Effektivität, Sicherheit und Verträglichkeit dieser neuen Behandlungsmethode prüft. „Da es strenge Ein- und Ausschlusskriterien gibt, zum Beispiel dass die Patienten zwischen einem und vier Jahre alt sein müssen, nehmen weltweit nur 21 Kinder an der Studie teil. Vier davon kommen aus Hamburg“, erläutert Dr. Muschol. Erste Studienergebnisse werden für Ende 2016 erwartet.

THERAPIE GESUCHT

Bei jedem zweiten Epilepsiepatienten beginnt die Erkrankung bereits im Kindes- und Jugendalter. Sie beeinträchtigt die Lebensqualität und die der Angehörigen teilweise stark und geht oft mit psychischen Problemen einher. Bei rund einem Drittel der Patienten können die Anfälle trotz aller Behandlungsschritte nicht zufriedenstellend kontrolliert werden. In den letzten Jahren wurden zahlreiche Gene identifiziert, die in Verbindung mit der Erkrankung stehen. „Welche Bedeutung sie für die Entstehung der Anfälle und den Verlauf der Erkrankung haben, ist jedoch noch unklar“, erläutert Priv.-Doz. Dr. Axel Neu, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin.

Ionenkanäle gezielt blockieren

In Zusammenarbeit mit der Neuropädiatrie des UKE sowie anderen pädiatrischen Epilepsiezentren untersucht das Team von Dr. Neu die Wirksamkeit etablierter pharmakologischer Therapien und prüft den Effekt neuartiger Substanzen. Im Labormodell werden bestimmte Genveränderungen und deren Ansprechen auf etablierte oder neue Therapien untersucht. Mutationen im KCNT1-Kaliumkanalgen zum Beispiel treten relativ häufig vor allem bei Patienten mit speziellen, erblich bedingten Epilepsien auf. Dr. Neu: „Da die bisher bekannten medikamentösen Blocker dieser Kanäle unspezifisch und im klinischen Einsatz wenig effektiv sind, wollen wir in Kooperation auch mit dem European Screening Port am ZMNH geeignete Substanzen für eine spezifische Therapie identifizieren.“

GEMEINSAME ANSTRENGUNG

In der Diagnose und Therapie von Krankheiten richten sich Ärzte und Kliniken nach den von Fachgesellschaften entwickelten Leitlinien. Diese basieren auf aktuellen Studien sowie Forschungsergebnissen und unterliegen strengen Richtlinien. Sie werden laufend überarbeitet und erneuert. Dafür ist eine breite Basis an Daten besonders wichtig. Bei seltenen Erkrankungen mit wenigen Fällen pro Jahr kann oft keine einheitliche Handlungsempfehlung gegeben werden. So auch beim IHH, dem Infantilen Hepatischen Hämangiom.

Internationale Netzwerkarbeit

Diese Hämangiome, auch Blutschwämmchen genannt, sind eine seltene Tumorart in der Leber. Jährlich erkranken in Deutschland etwa fünf Kinder daran. Durch ihre spezielle Lage in der Leber ist es schwierig, klar zu entscheiden, in welcher Abteilung die Behandlung stattfindet – oft wechseln die Zuständigkeiten auch im Verlauf der Therapie. „Deswegen ist ein gutes ärztliches Netzwerk, das verschiedene Fachgebiete verbindet und koordiniert, besonders wichtig“, erklärt Dr. Julian Trah von der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin.

In einem interdisziplinären Projekt wollen die Abteilungen Kinderchirurgie, pädiatrische Hepatologie und das Lebertransplantationszentrum des UKE ein Register aufbauen, in dem alle Erkrankungsfälle in Deutschland, Österreich und der Schweiz erfasst werden. Daraus, so die Hoffnung der Wissenschaftler, könne sich ein internationales Netzwerk bilden, das eine neue Behandlungsrichtlinie festlegt. „So wollen wir die Überlebenschancen und die Sicherheit von Patienten europaweit verbessern“, macht Dr. Trah deutlich.

ZU FRÜH



Samuel kam in der 29. Schwangerschaftswoche im Universitären Perinatalzentrum zur Welt. Trotz seines Frühstarts geht es ihm gut. Knapp 500 Frühgeborene (vor der 37. Schwangerschaftswoche) finden jährlich im UKE ihr erstes Zuhause

An der Sektion Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin forschen Prof. Dr. Dominique Singer und sein Team am Inkubator der Zukunft für schutz- und pflegebedürftige Frühgeborene.

TEXT Kerstin Graupner FOTOS Axel Kirchhof



1878 soll der Kinderarzt Étienne Stéphane Tarnier eine Ausstellung von Brutkästen für Vogeleier besucht haben. Seit der Antike wissen die Menschen, dass es der Vogelnachwuchs mollig warm braucht, um schlüpfen zu können. „Warum sollte nicht auch Menschen helfen, was den Vögeln nützt“, soll Dr. Tarnier damals gedacht haben und gab den ersten Brutkasten für Babys in Auftrag. Einen Eisenkasten mit Glasdeckel lieferten die Techniker wenig später in seine Klinik. Wärmequelle war heißes Wasser, das in Rohren unter dem Eisen entlangfloss. So einfach und schlicht diese allererste Inkubator-Generation auch war – sie sorgte innerhalb weniger Monate dafür, dass sich die Sterblichkeitsrate von zu früh Geborenen erheblich reduzierte. Nur zwei Jahre später wird die sogenannte „Couveuse“ zum Patent angemeldet.

„War es damals nur die Wärme, die der Brutkasten lieferte, erzeugen Inkubatoren heute ein Mikroklima, das den Bedingungen in der Gebärmutter sehr nahekommt“, erklärt Prof. Singer. „Pro Jahr kommen bei uns etwa 80 Frühgeborene mit einem Gewicht unter 1500 Gramm auf die Welt. In einem Brutkasten der ersten Generation hätten sie nur geringe Überlebenschancen gehabt.“

Bei diesem Brutkasten dürfte es sich um die „Generation 1.0“ handeln. 1930 gebaut, wurde er durch Glühlampen beheizt. Prof. Singer demonstriert ihn im Medizinhistorischen Museum des UKE



Bereits im frühen 20. Jahrhundert beobachteten Ärzte fasziniert, dass Babys mit Atemproblemen unter erhöhter Sauerstoffzufuhr regelmäßiger atmen und ihre blauverfärbte Haut rosig wird. Nach dem Motto „Wenn bereits eine kleine Menge hilft, dann muss doch die volle Dosis Wunder wirken!“ wurden daraufhin vielen Frühgeborenen große Mengen Sauerstoff zugeführt – mit fatalen Folgen! Ungenutzter Sauerstoff wirkt toxisch, die kleinen Patienten erblindeten. Neuere Studien zeigen allerdings, dass auch ein reduziertes Sauerstoffangebot schädliche Folgen haben kann.

Persönliche Bedürfnisse ermitteln

Immer wichtiger ist deshalb die Klärung der Fragen: Wie viel Sauerstoff und Nahrung benötigen die Kleinsten der Kleinen genau? Und wie lässt sich der jeweils individuelle Bedarf ermitteln? Prof. Singer hat es sich seit langem zur Aufgabe gemacht, diese persönlichen Bedürfnisse der Frühchen zu ermitteln. Zur Zeit sind die Mediziner insbesondere auf bestimmte Tabellenwerte angewiesen. „Viel besser wäre es, wenn man die individuelle Stoffwechselrate messen könnte“, mutmaßte er schon vor einiger Zeit.

Das Kalorimeter brachte ihn auf den richtigen Weg. Antoine Laurent de Lavoisier (1743–1794) hat es entwickelt. Der französische Chemiker wies nach, dass Tiere ein Gas aus der Luft entnehmen, das im Körper zur Nahrungsvwertung verbraucht wird, ganz wie bei einer Verbrennung: Sauerstoff. Um die Wärmebildung zu messen, setzte er Forschungstiere in eine Kammer, die von einem Eismantel umgeben war. Aus der Menge des gebildeten Schmelzwassers berechnete er die abgegebene Wärmemenge. In einem weiteren Experiment setzte er die Tiere unter eine Glasglocke und bestimmte die Menge an Sauerstoff, die sie der Luft entnahmen.

Wie könnte ein solches Kalorimeter für Frühchen aussehen? Um den Sauerstoffverbrauch zu messen, kann man Babys vorübergehend eine Art Astronautenhelm überstülpen. Alltagstauglich ist diese wissenschaftliche Methode aber nicht. Eine technische Neuerung aus der Raumfahrt half Singer und seinem Team dagegen weiter. Mit Hilfe eines Wärmefluss-Sensors, der bei Feuerwehrleuten und Astronauten zur Überwachung des Wärmehaushaltes benutzt wird, müsste es sehr einfach sein, den Stoffwechsel eines Menschen zu bestimmen – so die Hypothese der UKE-

Anne Beckmann und Prof. Singer haben die Versuchsanordnung zur Messung des Sauerstoffverbrauchs fürs Foto mit einer Puppe noch einmal aufgebaut

Der Wärmesensor: Er stört die Kleinen kaum – und diese Puppe sowieso nicht



Wissenschaftler. Der Miniaturfühler hat zwei Seiten. Die eine ist dem Körper zugewandt, die andere der Außenwelt. Über die Differenz zwischen Innen- und Außentemperatur lässt sich der Wärmefluss ermitteln. „Und dieser Wärmefluss muss eine direkte Proportionalität zur Stoffwechselrate haben“, glaubt Prof. Singer. „Wenn das so wäre, dann hätten wir mit dem Sensor ein einfaches Instrument, um die Stoffwechselrate des Patienten zu bestimmen, und wüssten gleichzeitig, wie viel Sauerstoff und wie viele Nährstoffe wir dem Kleinen zuführen müssen.“

Individuelle Stoffwechselrate

Tatsächlich: Medizinstudentin Janna Röttgers stellte im Rahmen ihrer Doktorarbeit fest, dass die Werte, die über den Wärmefluss-Sensor ermittelt wurden, dem durchschnittlichen Anstieg der Stoffwechselrate nach der Geburt entsprechen, der bei Frühgeborenen aus der Literatur bekannt ist. In einer zweiten Fragestellung widmete sich Doktorandin Anne Beckmann dem individuellen Verbrauch – schließlich ist jedes Kind anders – und kombinierte die Wärmeflussmessungen mit aufwendigen Sauerstoffverbrauchsmessungen. Dabei entdeckten Beckmann und Singer mehr, als sie

ursprünglich erhofft hatten: Der Wärmefluss lässt nicht nur Rückschlüsse auf die individuelle Stoffwechselrate der Frühgeborenen zu; vielmehr ist die Stoffwechselrate der Kinder bereits in den Inkubatoreinstellungen indirekt enthalten. Je mehr Wärme die Frühgeborenen selbst produzieren, desto weniger müssen sie vom Inkubator zugeführt bekommen. Auf diese Weise lässt sich die Genauigkeit der Messung weiter steigern.

Damit könnte der „Brutkasten 4.0“, der sich derzeit noch in Planung befindet, fast so perfekt und spezifisch auf das Kind zugeschnitten funktionieren wie die Gebärmutter. Die Kleinsten hätten dann ähnlich gute Startbedingungen wie Neugeborene, die in der 40. Schwangerschaftswoche den schützenden Bauch ihrer Mutter verlassen. „Unsere Vision in der Perinatalmedizin ist es, die Umgebungsbedingungen für Frühgeborene weiter zu optimieren“, erläutert Prof. Singer. „Nur auf diese Weise kann es gelingen, den zu frühen Start ins Leben dauerhaft zu kompensieren. Mit einem Inkubator, der den Frühgeborenen nicht nur ein perfektes Mikroklima bietet, sondern auch ihren individuellen Sauerstoff- und Nährstoffbedarf erfasst, kommen wir dieser Vision ganz nah.“

DIE MITGIFT DER SCHWANGERSCHAFT



Welchen Einfluss die Schwangerschaft – hier werdende Mütter auf der Geburtsstation – auf das Immunsystem von Mutter und Kind hat, wird derzeit im UKE untersucht

Mit dem Abnabeln ist es nicht vorbei: Eine Schwangerschaft hinterlässt dauerhaft Spuren – sowohl bei der Mutter als auch beim Kind. Wie sich das biologische Phänomen „Schwangerschaft“ auf das Immunsystem auswirkt und vielleicht für mögliche neuartige Therapien nutzen lässt, will in den kommenden Jahren eine neue klinische Forschergruppe im UKE untersuchen.

„Wir beschäftigen uns nicht mit Schwangerschaftskomplikationen. Wir wollen grundsätzlich verstehen, wie sich Mutter und Kind medizinisch an eine Schwangerschaft anpassen“, erklärt Prof. Dr. Petra Arck von der Klinik für Geburtshilfe und Pränatalmedizin des UKE. Dort leitet die Wissenschaftlerin eine neue klinische Forschergruppe, die mit vollem Namen „Feto-maternal Immune Cross Talk: Consequences for Maternal and Offspring’s Health“ heißt. Der Name enthält die Kernfrage des auf drei Jahre angelegten Forschungsvorhabens: Wie beeinflussen sich die Immunsysteme von Mutter und Kind und welche Folgen hat das für die Gesundheit der beiden?

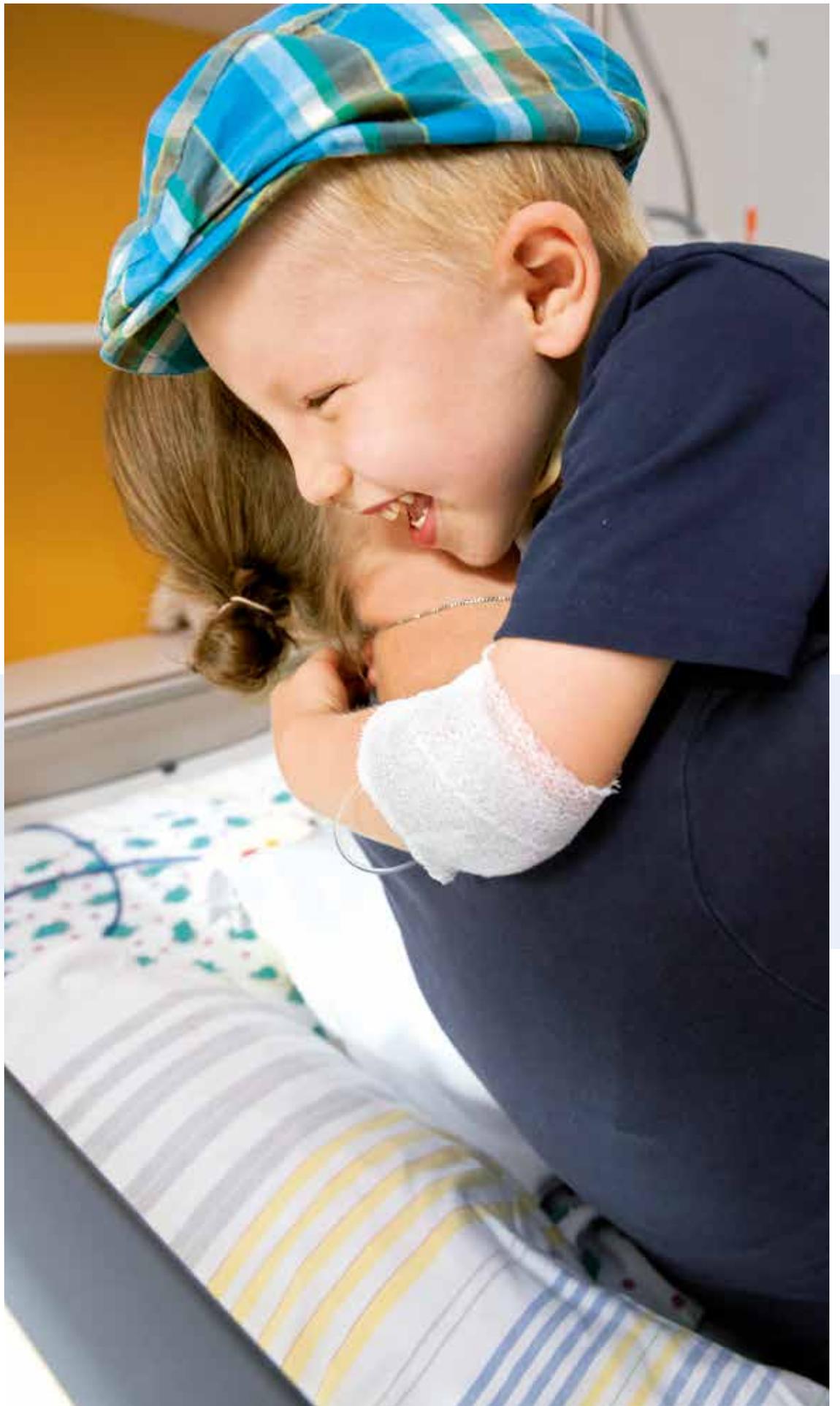
Geschwächtes Immunsystem

„Um das Kind, das zur Hälfte väterliche Gene hat, nicht als Fremdkörper abzustößen, verändert sich zum Beispiel während der Schwangerschaft das Immunsystem einer Frau: Es wird schwächer“, so die Wissenschaftlerin. Das hat Vor- und Nachteile: Schwangere sind anfälliger für Infektionen, haben schwerere Krankheitsverläufe und sterben auch häufiger an Grippe als nicht schwangere Frauen. Frauen mit Autoimmunerkrankungen wie Rheumatoider Arthritis oder Multipler Sklerose (MS), bei denen das Immunsystem dauerhaft alarmiert ist, profitieren dagegen: „Es gibt kein Medikament, das so wirksam wie eine Schwangerschaft die Krankheitsschübe bei MS verhindern kann“, sagt Petra Arck. „Wenn wir die immunologischen Vorgänge verstehen, können

wir vielleicht eines Tages eine Schwangerschaft simulieren und das Fortschreiten der Krankheit verhindern.“

Prägende Pränatalphase

Auch der Körper des Kindes wird durch die Monate im Bauch der Mutter geprägt: Eine Vielzahl von Studien konnte der Forscherin zufolge zeigen, dass externe Umweltfaktoren und mütterlicher Lebensstil während der Schwangerschaft auch die „Umweltbedingungen“ für das Kind in der Gebärmutter verändern. „Treten diese Einflussgrößen während kritischer fetaler Entwicklungsphasen auf, so können Organe und Organsysteme langfristig in ihrer Funktion verändert werden“, so die Forscherin. Derartige Veränderungen könnten sich positiv, aber auch negativ auf das Erkrankungsrisiko im späteren Leben auswirken. „Man weiß zum Beispiel, dass Infektionen oder eine erhöhte Stressbelastung der Mütter – etwa Angst vor der Herausforderung, ein Kind großzuziehen, oder Sorgen um die berufliche Zukunft – das Immunsystem der Kinder verändern können.“ Diese Kinder hätten im späteren Leben ein höheres Risiko für immunologische Erkrankungen wie Neurodermitis oder Asthma. „Warum das so ist, wollen wir herausfinden.“ Sollte es gelingen, die dahintersteckenden Mechanismen aufzudecken, könnten zukünftig Kinder mit einem erhöhten Risiko für Allergien, Asthma und Autoimmunerkrankungen bereits vor der Geburt erkannt und dann auch präventiv behandelt werden.



„Ich hab Dich soooo
lieb, Mami!“ Mit ganz
viel Lebensfreude
trotzt Joel seiner
schweren Erkrankung

LEBENSQUALITÄT VERBESSERN

Immer kleinere Beatmungsgeräte ermöglichen Eltern die Betreuung beatmeter Kinder zu Hause. Die Anforderungen an die Familien sind hoch, zudem mangelt es an psychosozialer Unterstützung. Das wollen Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe und ihr Team ändern. Sie betreten Neuland.

TEXT Angela Grosse FOTOS Axel Kirchhof

Strohblonde Haare, strahlend blaue Augen und ein verschmitztes Lächeln, mit dem der vierjährige Joel nicht nur seine Mutter Melanie bezirzt, auf deren Schoß er für das Gespräch mit Prof. Wiegand-Grefe und Lydia Morgenstern aus dem UKE Platz genommen hat. Vergnügt singt der kleine Kerl vor sich hin. Alles scheint in bester Ordnung – doch das weiße Band um den Hals, aus dem eine Plastikkanüle mit einem Stöpsel hängt, zeigt: Um zu leben, ist er wie rund 2000 Kinder in Deutschland auf eine künstliche Beatmung angewiesen.

Von Geburt an fehlen dem Jungen aus unerfindlichen Gründen die rechten Rippen. Seine Wirbelsäule war verkrümmt, die Lunge zu klein, er musste rund um die Uhr beatmet werden. Alle sechs Monate reisen Mutter und Kind seitdem aus der Nähe von Münster in den Lufthafen des Altonaer Kinderkrankenhauses. In der 2011 von Oberarzt Dr. Benjamin Grolle initiierten, bundesweit einmaligen Einrichtung soll Familien mit beatmeten Kindern das Leben erleichtert werden. 200 Kinder kommen jährlich zur Behandlung in den Lufthafen, können in dieser Zeit mit Mutter oder Vater hier leben.

„Mittlerweile kommen wir ganz gut zurecht. Die Beatmungsmaschine braucht Joel nur noch nachts“, antwortet die Mutter auf die Frage von Silke Wiegand-Grefe nach der alltäg-

lichen Belastung. Basierend auf Gesprächen mit Angehörigen will Familientherapeutin Wiegand-Grefe mit ihrem Team ein modulares Beratungskonzept entwickeln und erproben.

Joels Eltern traf es damals völlig unvorbereitet. „Es wäre schön gewesen, wir hätten vor der Geburt gewusst, worauf wir uns einstellen müssen“, sagt Mutter Melanie. Vier Monate bangten die Eltern um das Leben ihres Kindes; sie standen vor einem Berg von Bürokratie und juristischen Fragen, mussten nicht nur zu guten Eltern werden, sondern auch zu Experten für künstliche Beatmung und zu Managern eines bis ins kleinste Detail geplanten Alltags mit 24-Stunden-Pflege, Krankengymnastik, Logopädie, Arztterminen und Berufstätigkeit.

Jeder Fehler kann tödlich sein

Die Fürsorge für das erkrankte Kind prägt den Alltag und erfordert große Disziplin: Jeder Fehler, jede Nachlässigkeit kann tödliche Folgen haben. „Das unterscheidet diese Familien vom Leben mit Kindern, die andere Handicaps haben. Unsere Pilotstudie aus 2014 ergab denn auch, dass die Lebensqualität der Eltern von beatmeten Kindern vergleichsweise schlechter ist“, sagt Prof. Wiegand-Grefe. Die von der Werner Otto Stiftung finanzierte Studie zeigt, dass 93 Prozent der Mütter und 91 Prozent



Geht es ihrem Jungen gut, freut sich auch Mutter Melanie. Tagsüber muss Joel nicht beatmet werden, er kann toben, lachen und laut rufen

der Väter eine maßgeschneiderte psychosoziale Unterstützung begrüßen, rund 70 Prozent würden sie wohl auch in Anspruch nehmen. Wissenschaftlich basierte Interventionsmethoden, um die Lebensqualität dieser Familien zu verbessern, gibt es aber bislang nicht. Um das in den kommenden zwei Jahren zu ändern,

tungen verwoben. Langfristig soll das Konzept jedoch flexibel angepasst und allen Familien in Deutschland angeboten werden.

Auch Geschwister belastet

Vor einer Herausforderung stehen gleichwohl alle Familien: Die Abhängigkeit von Beatmungsgeräten oder Rollstühlen und die Notwendigkeit, Zeitpläne exakt einzuhalten, schaffen Barrieren. „Es fängt damit an, dass man nicht spontan mit dem Kind einkaufen, in den Zoo, zum Schwimmen oder Eis essen gehen kann, sondern eine Stunde braucht, um alle benötigten Geräte einzupacken“, beschreibt Joels Mutter die ersten Jahre, als ihr Junge noch permanent beatmet werden musste. „Zudem gibt es immer Menschen, die irritiert gucken, auch im Freundeskreis.“ Sich darüber hinwegzusetzen, erfordert Courage.



Dr. Benjamin Grolle, Prof. Dr. Silke Wiegand-Greife und Lydia Morgenstern (r.) besprechen, wie den belasteten Familien bestmöglich geholfen werden kann

kooperiert das Team von Silke Wiegand-Greife (Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik) mit Partnern aus dem Lufthafen des Altonaer Kinderkrankenhauses, der Neuropädiatrie (Klinik für Kinder- und Jugendmedizin) und dem Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie. Die Mediziner und Psychologen betreten mit dem von der Dräger-Stiftung unterstützten Projekt Neuland. „Eines ist leider schon jetzt klar: Ein Angebot für alle wird etwas Zeit erfordern“, schränkt Prof. Wiegand-Greife ein. Ein Grund dafür: In der Pilotstudie zählten die Forscherinnen bei 69 Familien 33 unterschiedliche Diagnosen – mit jeder sind andere Belas-

Die Stigmatisierung trifft dabei nicht nur Eltern, sondern auch Geschwister. „Oft übernehmen sie schon in jungen Jahren nicht nur Verantwortung für ihre erkrankten Geschwister, sondern für das Gelingen des Alltags in den Familien“, sagt Lydia Morgenstern, wissenschaftliche Projektmitarbeiterin. Was das für ihre Entwicklung bedeutet, ist bislang unklar.

Für Joel dagegen ist klar, dass das Gespräch jetzt lang genug gedauert hat. Er will endlich ein Eis essen und wieder nach Hause, mit Opa Trecker fahren und in seinen Kindergarten.

Die Koffer sind gepackt, es geht endlich wieder nach Hause ins Münsterland. Joel und seine Mutter sind regelmäßig im Lufthafen des Altonaer Kinderkrankenhauses, die Behandlung tut dem Jungen gut



Joels Mutter berichtet den beiden UKE-Expertinnen aus dem Familienalltag, der vor wenigen Jahren noch deutlich stärker belastet war als heute



Joel macht das Fotoshooting viel Spaß – das amüsiert dann auch Mutter Melanie und Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe



Dr. Anne Kruchen und Prof. Dr. Ingo Müller sind auf der Suche nach einer optimalen Stammzelltherapie für junge Leukämiepatienten

Blutstammzellen

VOM KIND ZUR MUTTER UND ZURÜCK

Für krebserkrankte Kinder können sie die Rettung sein: Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantationen. Sie sind eine wichtige Behandlungsmethode bei Leukämien, angeborenen Blutbildungsstörungen oder schweren Immundefekten. Für eine solche Transplantation wird zunächst ein HLA-identischer Spender gesucht. Dies kann entweder ein Geschwister oder ein nicht verwandter Spender sein. Findet man keinen passenden Spender, ist die HLA-haploidente Stammzelltransplantation von Mutter oder Vater eine Möglichkeit. Das Kind ist zu ihnen „haploident“, das heißt halbidentisch, da es seine HLA-Gene zur Hälfte von je einem Elternteil bekommt.

Ein Forscherteam um Prof. Dr. Ingo Müller, Leiter der pädiatrischen Stammzelltherapie, hat untersucht, ob und warum ein Elternteil

als Spender besser geeignet ist als der andere. Das Ergebnis: Oft sind Mutter-zu-Kind-Transplantationen erfolgreicher als die vom Vater. „Wir haben Hinweise dafür gefunden, dass während der Schwangerschaft vom Kind auf die Mutter übertragene Zellen eine entscheidende Rolle hierbei spielen“, sagt Müller.

Je höher der Anteil dieser kindlichen Zellen im Blut der Mutter ist, desto wahrscheinlicher ist anschließend eine erfolgreiche Transplantation. Besonders stark war der Unterschied bei an Leukämie erkrankten Kindern. Ihre Überlebensrate war um 40 Prozent höher, wenn das Blut der spendenden Mutter viele kindliche Zellen aufwies. „Unsere Ergebnisse wollen wir jetzt in einer bundesweiten klinischen Untersuchung überprüfen“, erläutert Prof. Müller den weiteren Verlauf der Studie.

BLOCKADEN LÖSEN

Blutkrebs ist eine genetische Erkrankung weißer Blutzellen. Bei Kindern und Jugendlichen ist die Akute Lymphatische Leukämie (ALL) die häufigste dieser Erkrankungen und häufigste krebsbedingte Todesursache. Bei der ALL ist die Reifung bestimmter weißer Blutkörperchen gestört, große Mengen unreifer weißer Blutzellen überschwemmen das Blut. Die Erkrankung entsteht oft bereits im Mutterleib.

Prof. Dr. Martin Horstmann, Leiter des Forschungsinstituts Kinderkrebs-Zentrum Hamburg, forscht an den genetischen Ursachen der Erkrankung. „Wir haben festgestellt, dass das Protein ZNF423 die Reifung von Zellen beeinflusst und blockiert“, so der Wissenschaftler. Aufgrund seiner Erkenntnisse geht das Team um Prof. Horstmann davon aus, dass ZNF423 in Kombination mit anderen Proteinen Einfluss auf die Entstehung von ALL hat.

Schonende Behandlungsmöglichkeit

Die Ergebnisse der Studie könnten langfristig in neue Behandlungsmethoden münden. In einer sogenannten Differenzierungstherapie wird versucht, ZNF423 gezielt zu hemmen. Dies könnte die blockierte Zellreifung lösen und die Leukämiezellen absterben lassen. Prof. Horstmann: „So ist die Entwicklung gezielter und schonender Behandlungsstrategien denkbar, die eine weitere Verbesserung der Überlebensrate und der Lebenssituation leukämiekranker Kinder bewirken könnten.“

Das Forschungsinstitut (www.kinderkrebsforschung.de) wurde 2006 von der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. eröffnet; es kooperiert eng mit der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie.

NOCH LANGE NICHT AM ZIEL

Hirntumore sind die zweithäufigste Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen, die Überlebenschancen sind trotz intensiver Behandlung nicht optimal. Auch nach einer erfolgreichen Therapie leiden viele junge Patienten unter Spätfolgen wie beispielsweise Lähmungen oder Hörstörungen. Seit mehr als 20 Jahren beschäftigt sich die HIT-MED Studienzentrale mit der Frage, wie Therapien optimiert und Spätfolgen vermindert werden.

Internationale Tumorstudien

Derzeit ist Prof. Dr. Stefan Rutkowski, kommissarischer Leiter der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, mit seinem Team in europaweite Studien zum Medulloblastom, dem häufigsten bösartigen Hirntumor, involviert. Zum einen prüft er, ob bei Patienten mit günstiger Prognose die Intensität der Behandlung und damit die Gefahr von Nebenwirkungen reduziert werden kann, ohne dass sich dies negativ auf den Therapieerfolg auswirkt. Zum anderen plant er eine Untersuchung mit ganz jungen Patienten, die aufgrund der Gefahr schwerer Spätfolgen nicht mit der Standardtherapie behandelt werden können. Hier entwickelt das UKE-Team im Verbund mit weiteren europäischen Kliniken wirksame Therapiealternativen.

Neben den klinischen Studien ist die HIT-MED Studienzentrale an praxisorientierter biologischer Forschung beteiligt. Ziel ist es, die Ursachen der Erkrankungen zu verstehen und mit diesen neuen Erkenntnissen die Therapie weiter zu verbessern. Prof. Rutkowski: „Wir können bereits heute jedem Patienten eine zunehmend maßgeschneiderte Therapie anbieten. Am Ziel sind wir deshalb aber noch lange nicht.“

AUS DER SPUR



Einsam in trostloser Umgebung – fatal für einige junge Menschen. Die UKE-Forscher suchen in neuronalen Netzwerken nach Zusammenhängen, die bei der Entstehung von Suchterkrankungen eine bedeutsame Rolle spielen

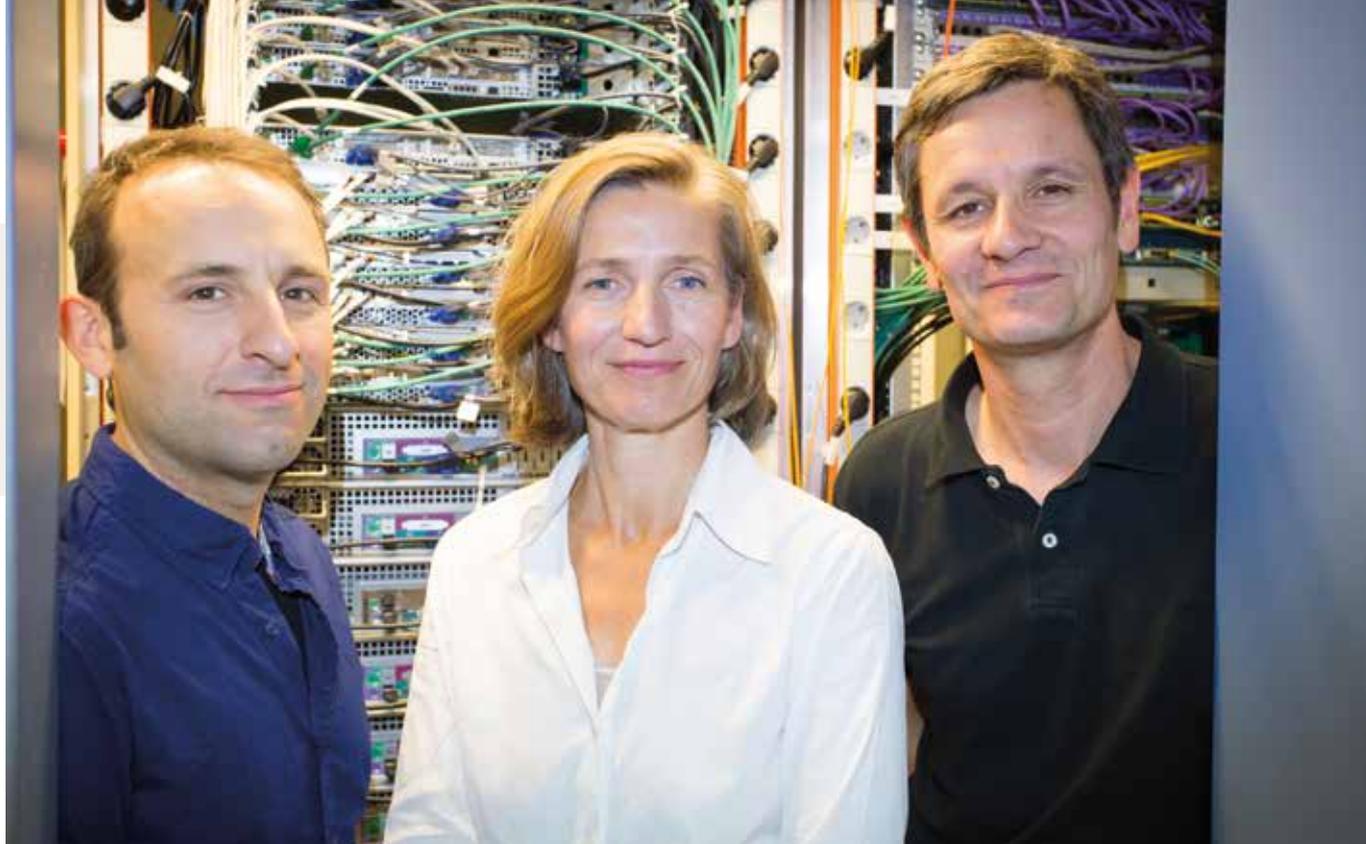
Warum rauchen 12-Jährige, werden mit 14 depressiv oder saufen sich, kaum 16 Jahre alt, ins Koma? IMAGEN, eine europaweite Jugendstudie, geht den Fragen nach. UKE-Wissenschaftler suchen Antworten in den Gehirnen von 250 Jugendlichen.

TEXT Uwe Groenewold FOTOS Axel Kirchhof

„Mit 16, 17 habe ich mit Freunden schon mal das eine oder andere Bier getrunken“, sagt Phillip, 19. Sein verschmitztes Lächeln lässt erahnen, dass es wohl nicht immer bei einer Flasche geblieben ist. „Das hatte aber nie was mit Frust oder Enttäuschungen zu tun. Wir wollten einfach nur ein bisschen Spaß haben.“ Die Phase liegt längst hinter ihm; süchtig, keine Frage, war und ist er nicht. Vor wenigen Monaten hat Phillip ein Einser-Abitur „gebaut“, derzeit betreut er während eines Freiwilligen Sozialen Jahres eine diabeteskranke Zweitklässlerin.

„So positiv verläuft die Entwicklung nicht bei allen Jugendlichen“, erläutert Psychologin Uli Bromberg aus dem Institut für Systemische Neurowissenschaften. Jeder vierte Mensch erkrankt im Laufe seines Lebens ein- oder mehrmals an einer psychischen Störung. Die Basis dafür wird häufig in Kindheit und Jugend gelegt; etwa 20 Prozent der Mädchen und Jungen leiden an psychischen oder Verhaltensstörungen wie Depressionen oder Schizophrenie. Drogenmissbrauch kann Auslöser oder Folge solcher Störungen sein. „Die zentrale Frage unserer Studie lautet: Ist es möglich, Risiko- oder auch Schutzfaktoren bei der Entstehung von psychischen Erkrankungen, insbesondere von Suchterkrankungen, zu identifizieren?“





Dr. Jan Peters (l.),
Psychologin Uli Bromberg
und Institutsleiter Prof.
Dr. Christian Büchel vor
gewaltigen Rechner-
Netzwerken, in denen
Untersuchungsergebnisse
gespeichert sind

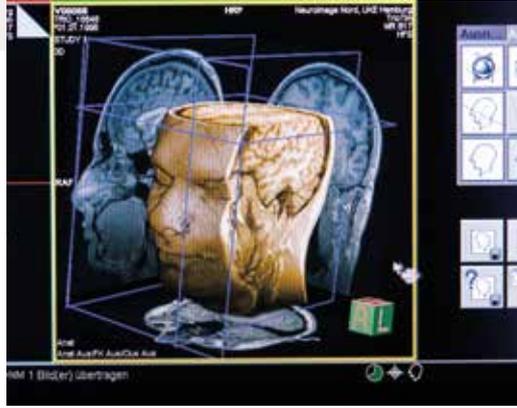
Um es vorwegzunehmen: Beantworten können die Hamburger Neuroforscher die Frage noch nicht. Doch sie haben in den vergangenen Jahren – die EU-geförderte Verbundstudie wurde bereits 2007 initiiert und wird mit BMBF-Mitteln in Deutschland weitergeführt – erste Erkenntnisse gewonnen, dass Gehirne von jungen, alkohol- oder nikotinkonsumierenden Menschen anders arbeiten als die von drogenfrei lebenden Jugendlichen. Ob und welche therapeutischen Schlüsse daraus gezogen werden können, lässt sich heute allerdings noch nicht sagen.

Das Gehirn bei der Arbeit abbilden

Doch der Reihe nach. 2000 Mädchen und Jungen in Großbritannien, Irland, Frankreich und Deutschland wurden im Alter von 14 Jahren in die IMAGEN-Studie aufgenommen, 250 von ihnen aus Hamburg. Damit ist IMAGEN (www.imagen-europe.com) die erste und größte Längsschnittstudie weltweit, die der Entwicklung von Süchten im Kindes- und Jugendalter auf den Grund gehen will. Mit bildgebenden Verfahren sowie IQ-Tests und genetischen Untersuchungen haben die Forscher vor einigen Jahren die Basis gelegt. Mit 16 wurden die Jugendlichen erneut intensiv befragt. Jetzt, mit

18 oder 19, folgt die dritte Untersuchung. Fragen zur Persönlichkeit, zur psychiatrischen Diagnostik, zur Familiengeschichte und zum Alkohol- und Drogenkonsum schließen sich Blutproben für die genetische Analyse sowie Aufnahmen mit der funktionellen Kernspintomographie (fMRT) an. „Mit solchen Verfahren, die das Gehirn bei der Arbeit abbilden, können Hirnaktivitäten untersucht werden, die bei der Entstehung psychischer Störungen möglicherweise eine Rolle spielen. So können wir potentielle Zusammenhänge zwischen Hirnaktivität, auffälligen Verhaltensmustern und genetischen Varianten aufklären“, erläutert Institutsdirektor Prof. Dr. Christian Büchel.

Untersucht wird im MRT-Scanner insbesondere das neuronale Belohnungssystem, ein weit verzweigtes Netzwerk verschiedener Hirnareale. Wie aktiv diese Verbindungen sind, lässt sich vom Menschen nicht bewusst steuern. In den Tests müssen die jungen Leute verschiedene Aufgaben lösen, für die sie mit einer bekannten Zahl an Bonuspunkten belohnt werden – oder eben nicht. Die Wissenschaftler messen, wie das Gehirn auf den erhofften Erfolg reagiert. „Bei 14-Jährigen, die bereits geraucht hatten, haben wir geringere Aktivitäten des Belohnungssystems gesehen als bei nicht-



Kopfhörer auf – und dann wird Phillip zur Untersuchung ins MRT gefahren

Eine Reise ins Innerste: Der Rechner bildet Phillips Gehirn schichtweise ab – eindrucksvoll!

rauchenden Jugendlichen. Von den Folgeuntersuchungen erhoffen wir uns Aufschlüsse über das Rauchverhalten heute. Und wir wollen prüfen, ob wir neuronale Korrelate zum Verhalten im Belohnungssystem des Gehirns identifizieren können.“

Mehrdimensionales Suchtmodell

Ähnliche Ergebnisse haben die EU-Forscher für frühen Alkoholkonsum gefunden: Unter Federführung der irischen Wissenschaftler konnten sie ein mehrdimensionales Suchtmodell entwickeln, das mit 70-prozentiger Wahrscheinlichkeit vorhersagt, welcher 16-jährige Jugendliche, der bereits mit 14 Alkohol getrunken hatte, gefährdet für das sogenannte Komasaufen ist. Bromberg: „Genauso vielschichtig und komplex wie der Mensch ist, sind auch die Gründe für verstärkten Alkoholkonsum. Der eine Jugendliche, der ein schlimmes Erlebnis in der Kindheit hatte, entwickelt sich normal, der andere mit einem ganz ähnlichen Erlebnis entwickelt eine schwere Suchtproblematik.“ Klar ist jedoch, das haben große Studien bereits belegt: Das Risiko, als Erwachsener abhängig zu werden, ist umso größer, je früher, je mehr und je häufiger man als Jugendlicher Alkohol konsumiert hat.

Mit 22, 23 werden die jungen Menschen ein weiteres Mal untersucht. Insbesondere die Langzeitdaten können dann zu neuen Erkenntnissen über die Zusammenhänge zwischen Suchterkrankungen, Entwicklung des jugendlichen Gehirns sowie Alkohol- und Drogenkonsum führen. „Die Zusammenarbeit mit den Jugendlichen ist toll“, schwärmt die in Dänemark aufgewachsene Wissenschaftlerin, die selbst zwei Jungen im Alter von 16 und 19 Jahren hat. „Die Jugend ist eine so spannende Phase im Leben mit vielen Herausforderungen, Schwierigkeiten und Gefahren, aber auch mit vielen Möglichkeiten, das eigene, riesengroße Potential zu entfalten. Wir hoffen, dass wir mit unseren Untersuchungen dazu beitragen können, dass die Jugendlichen, die einen besonders schwierigen Weg gehen müssen, wieder in die richtige Spur gelangen.“

Proband Phillip haben die vielen MRT-Aufnahmen, Fragebögen und Interviews nachhaltig beeindruckt. „Forschung fand ich schon immer spannend und die Wissenschaftler hier im UKE haben scheinbar auch viel Spaß an ihrer Arbeit, das gefällt mir“, sagt der 19-Jährige. Im nächsten Jahr will er mit einem Psychologiestudium beginnen – und später dann selbst in die Forschung gehen.

AUF DER ÜBERHOLSPUR ZUR DIAGNOSE



Daten auswerten, um zum richtigen Ergebnis zu gelangen – Alltag für die Humangenetikerinnen Dr. Maja Hempel (I.) und Dr. Fanny Kortüm

Vor der gezielten Therapie steht die richtige Diagnose. Bei seltenen Erkrankungen kann der Weg zur Erkenntnis mitunter lang sein. Ein Fall von zu früh geborenen Zwillingen zeigt beispielhaft, wie moderne und damit schnelle Sequenzierverfahren bei der klinischen Versorgung von Patienten mit genetischen Krankheiten helfen können und damit eine Brücke schlagen zwischen der universitären Humangenetik und dem Klinikalltag.

Was haben Sie nur? Die beiden Zwillingenbrüder stellten die Ärzte vor ein Rätsel. Beide waren durch eine Frühgeburt zur Welt gekommen. Acht Wochen später waren sie immer noch nicht kräftig genug, um sich selbstständig bewegen und ausreichend atmen zu können. „Die Jungen litten unter einer Muskelschwäche, für die es keine Erklärung gab“, sagt Oberärztin Dr. Maja Hempel vom Institut für Humangenetik. Die meisten Möglichkeiten der Routinediagnostik waren zu diesem Zeitpunkt schon ausgeschöpft – eine extrem belastende Situation für die Eltern und die betreuenden Ärzte. Denn ohne Kenntnis der Krankheitsursache kann keine mögliche Therapie eingeleitet werden. Aussagen über den Verlauf der Krankheit sind ebenfalls unmöglich. „Der nächste diagnostische Schritt wäre eigentlich eine Muskelbiopsie gewesen, die man den Zwillingen aufgrund ihres geringen Gewichts und ihrer reduzierten Muskelmasse nicht zumuten konnte“, so Hempel. „Mit der Exom-Sequenzierung eröffnete sich jedoch eine vollkommen neue Diagnostikmöglichkeit.“

Ein Prozent entscheidend

Exom, darunter verstehen Genetiker den Teil der genetischen Information eines Menschen, der aufgrund seiner Struktur den Bauplan für Proteine enthält. Für die Suche nach Genmutationen, die Auslöser einer bestimmten Krankheit sein können, ist es daher sinnvoll, sich auf das Exom zu konzentrieren: „Das menschliche Exom macht nur rund ein Prozent des Genoms

aus“, erklärt Hempels Kollegin am Institut für Humangenetik, Dr. Fanny Kortüm. Übersetzt auf die Dimensionen einer klassischen Lutherbibel mit ihren rund 1500 Seiten und 4,4 Millionen Buchstaben bedeutet das: Statt 725 Bibeln mit dem etwa 3,2 Milliarden „Buchstaben“ umfassenden „Gesamttext“ der menschlichen Erbinformation müssen die Sequenziermaschinen nur siebeneinhalb Bibeln nach Auffälligkeiten durchchecken.

Auch das dauert. Aber derartige Hochdurchsatzverfahren liefern regelmäßig bedeutsame Treffer. So konnten die UKE-Forscherinnen in diesem Jahr zur Identifizierung mehrerer Krankheitsgene beitragen. Im Fall der Zwillingenbrüder wurde ausgehend von einer kleinen Blutprobe nach nur sechs Wochen Analysezeit der die Krankheit verursachende Gendefekt gefunden: eine Veränderung im *MTM1*-Gen. „Mutationen in diesem Gen sind mit einer myotubulären Myopathie assoziiert“, sagt Maja Hempel.

Auch wenn es dafür bisher keine heilende Therapie gibt: Dank der Diagnosestellung konnten die behandelnden Ärzte auf weitere Diagnosemaßnahmen verzichten, sich auf die Behandlung der Symptome konzentrieren und den Verlauf der Krankheit abschätzen. Die Eltern sind inzwischen in einer Selbsthilfegruppe organisiert und haben Kontakt zu einem Unternehmen aufgenommen, das klinische Studien zur spezifischen Therapie bei Patienten mit myotubulärer Myopathie plant.

LEBEN RETTEN



Rettung in letzter Sekunde: Julia und Julian Hühnermann sind überglücklich und wollen ab jetzt jeden Moment mit ihrem kleinen Jannis genießen

Jedes Jahr kommen in Deutschland knapp 6000 Kinder mit einem schweren Herzfehler zur Welt. Viele davon lassen sich beheben – vorausgesetzt, sie werden früh genug erkannt. Im UHZ werden derzeit Methoden untersucht, die Herzprobleme direkt nach der Geburt aufdecken sollen.

TEXT Nicole Sénégas-Wulf FOTOS Dagmar Claußen



Eigentlich war alles gut: die Schwangerschaft super verlaufen, die Geburt beschwerlich, aber geschafft, und der kleine Jannis endlich da. „Im ersten Moment waren wir einfach glücklich und erleichtert“, erinnert sich Julia Hühnermann und schaut liebevoll auf das winzige Baby in ihrem Arm. Doch schon bald mischen sich erste Sorgen ins große Glück. Jannis ist schläfrig und kein guter Trinker. „Das liegt an der leichten Gelbsucht“, beruhigen die Kinderkrankenpflegerinnen die jungen Eltern. Auch die zweite kindliche Vorsorgeuntersuchung im Krankenhaus, die sogenannte U2, verläuft unauffällig und die Familie darf nach sechs Tagen endlich nach Hause.

Jannis tut sich weiter schwer mit dem Trinken. Den Eltern fällt auf, dass er häufig eiskalte Hände und Füße hat, unruhig ist, sich verkrampft und presst. „Wir erkundigten uns bei unserer Hebamme, ob es Grund zur Sorge gebe“, sagt Julian Hühnermann. Doch es finden sich immer harmlose Erklärungen. Erst als

Alles in Ordnung:
Dr. Arndt freut sich,
dass Jannis Herz nach
der Operation schlägt,
wie es soll



Jannis mit neun Tagen komplett aufhört zu trinken und ganz blass wird, geraten sie in Panik und fahren in die nächstgelegene Notaufnahme. Schon nach einer Stunde erklären die Ärzte, dass Jannis an einem schweren Herzfehler leide und sich im kardiologischen Schockzustand befinde. Er müsse sofort in die Kinderkardiologie des UKE. Die Eltern sind fassungslos. Wie konnte das passieren? Schließlich hatte keine der vielfältigen vorherigen Untersuchungen im Krankenhaus auf eine Herzproblematik hingedeutet.

In der Tat werden mögliche organische Probleme bereits vorgeburtlich um die 20. Schwangerschaftswoche im Rahmen einer Ultraschalluntersuchung abgeklärt. „Doch noch immer gibt es angeborene Herzfehler, die aufgrund der Lage der Gefäße schwer zu diagnostizieren sind“, erklärt Dr. Florian Arndt, Oberarzt der Kinderkardiologie des Universitären Herzzentrums (UHZ) des UKE. Dazu zählt auch Jannis' Herzfehler: die sogenannte Aortenisthmusstenose (CoA), eine Verengung der Körperschlagader im Bereich des Aortenbogens, die den Blutfluss zur unteren Körperhälfte nahezu komplett unterbricht. Doch warum erkannte man den Herzfehler nicht kurz nach der Geburt? „Das kann zum einen daran liegen,

dass Untersuchungen wie die Sauerstoffmessung, die auf einen Herzfehler hindeuten könnte, zu früh stattfinden, um aussagekräftige Diagnosen zuzulassen“, sagt Dr. Arndt. Zum anderen sei ein gewisses Maß an kardiologischer Routine nötig, um selbst beim kleinsten Hinweis aufmerksam zu werden.

Risiken rechtzeitig erkennen

Eine wissenschaftliche Studie zum Thema „Kardiale Biomarker“, die Dr. Arndt im Universitären Herzzentrum gemeinsam mit einem Team der Neugeborenen-Intensivstation und der Entbindungsstation des UKE durchführt, soll die diagnostische Lücke zur Früherkennung von Herzfehlbildungen schließen. „Biomarker sind Enzyme oder Hormone, die im Blut zirkulieren und Informationen darüber liefern, ob eine Erkrankung droht, bereits besteht oder sich womöglich entwickeln wird“, erläutert Dr. Arndt. Die Idee: Direkt nach der Entbindung werden aus dem Nabelschnurblut Proben entnommen und im Labor bestimmt. „Wenn einer der analysierten Biomarker Auffälligkeiten aufweist, könnten wir direkt Untersuchungen einleiten und das Kind behandeln, bevor es einen kritischen Zustand erlangt“, sagt der Kinderkardiologe.



Gut erkennbar links oben die Einkerbung des Aortenbogens. Zum Vergleich: ein gesunder Aortenbogen rechts



Für die Studie erfolgt direkt nach der Entbindung eine Blutentnahme aus der Nabelschnur

Auf einen Blick

Rund 5770 Neugeborene werden jährlich wegen eines Herzfehlers operiert. Einige von ihnen erreichen die Kinderkardiologie bereits in einem äußerst kritischen Zustand, weil ihre Fehlbildung bei allen Screenings unerkannt blieb. Die Pulsoxymetrie, bei der im Rahmen der Neugeborenen-Basisuntersuchung (U₂) der Sauerstoffgehalt an verschiedenen Extremitäten des Kindes gemessen wird, zählt als wichtiger Indikator. Jedoch wird durch diese Methode nicht jeder Herzfehler zum entsprechenden Untersuchungszeitpunkt erkannt.

Die Kinderkardiologen des Universitären Herzzentrums im UKE forschen an neuen Methoden, schmerzfrei aus dem Nabelschnurblut kardiale Biomarker zu analysieren, welche bereits kurz nach der Geburt Hinweise auf das Vorliegen eines angeborenen Herzfehlers liefern könnten. Auch dies würde dazu beitragen, bedrohliche Herzfehler zukünftig seltener zu übersehen, sind die Kinderkardiologen des UHZ zuversichtlich.

Biomarkerspiegel verändern sich

Insgesamt 68 herzgesunde Neugeborene wurden bislang untersucht. Ziel der Wissenschaftler ist es, den Einfluss von Schwangerschaftsdauer und Geburtsmodus zu zeigen und entsprechende Normwerte für Neugeborene zu erarbeiten. „Wir haben festgestellt, dass Biomarkerspiegel, die bereits in der Erwachsenen-kardiologie bekannt sind, nach Kaiserschnitten andere Werte aufweisen als nach einer natürlichen Geburt.“ So schnell beispielsweise der Copeptinspiegel nach Wehentätigkeit in die Höhe, wohingegen er bei Neugeborenen nach Kaiserschnittentbindung niedrige Werte aufweist. Auch das Alter des Fötus bei der Entbindung verändert den Level bestimmter Biomarker, die als Herzinsuffizienz-Indikatoren gelten. Um sie auf den frühkindlichen Organismus übertragen zu können, ist es notwendig, die Normwerte auf das Gestationsalter und den Geburtsmodus hin zu bereinigen. Dafür sind weitere Untersuchungen bei rund 200 gesunden Neugeborenen geplant. Voraussetzung dafür ist das Einverständnis der Eltern. Dr. Arndt: „Wir sind zuversichtlich, noch viele weitere Studienteilnehmer gewinnen zu können, um Neugeborenen künftig die Chance auf eine rechtzeitige Behandlung zu ermöglichen.“

Rettung in letzter Sekunde

Für Jannis kommt die Rettung in letzter Sekunde. Nachdem er in der Kinderkardiologie des UKE drei Tage nach seiner Aufnahme stabilisiert ist, wird sein Herzfehler in einer sechstündigen Operation behoben. Auch ein Loch in der Kammerscheidewand sowie ein Defekt zwischen den Herzvorhöfen werden im Zuge des Eingriffs repariert. Vier lange Tage bangen Julia und Julian Hühnermann um das Leben ihres Sohnes. „Die Erleichterung war unbeschreiblich, als Jannis endlich außer Lebensgefahr war.“ Groll gegen diejenigen, die den Herzfehler übersahen, hegen sie nicht. „Wir haben zwar alle Beteiligten informiert, wissen aber, wie schwierig es ist, diese Fehlbildung zu erkennen“, sagt die junge Mutter. „Daher halten wir die Forschungen im UKE zu neuen Diagnosemethoden für extrem wichtig, um jungen Eltern und ihrem Kind das zu ersparen, was wir erleben mussten.“ Die Sonde, über die Jannis anfangs ernährt wurde, benötigt er nicht mehr. Er trinkt wieder fleißig und beobachtet neugierig seine Umgebung. Diese Momente wollen Julia und Julian Hühnermann jetzt in vollen Zügen genießen und nach vorn schauen. Eines steht für sie schon heute fest: Jannis Geburtstag werden sie zwei Mal im Jahr feiern.



Julia Quidde aus dem Universitären Cancer Center (UCCH) unterstützt junge, geheilte Tumorpatienten, wieder in den Alltag zurückzufinden

Junge Krebspatienten

BETREUUNG AUS EINER HAND

Durch intensive Behandlungskombinationen aus Operation, Strahlen- und Chemotherapie überleben mehr als doppelt so viele Kinder und Jugendliche eine Krebserkrankung wie vor 40 Jahren. Häufig führen diese Therapien zu anhaltenden Nebenwirkungen und therapiebedingten Langzeitfolgen wie Nervenschäden oder Herzschwäche. Rund die Hälfte der jungen Patienten hat zudem psychische Probleme, findet nur schwer in den Alltag zurück.

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (sogenannte AYAs für „Adolescents and Young Adults“) sind auch deshalb besonders betroffen, weil sie oft schon einen Großteil ihres Lebens unter der Erkrankung und deren Folgen leiden. Dazu kommt, dass beim Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin oft die kontinuierliche Betreu-

ung aus einer Hand abbricht und wichtige Informationen verloren gehen. Deswegen hat das Hubertus Wald Tumorzentrum – Universitäres Cancer Center Hamburg (UCCH) eine spezialisierte Sprechstunde, die „AYA – Cancer Survivor Clinic“, geschaffen. Hier werden junge Patienten altersübergreifend von Ärzten verschiedener Fachrichtungen, Sozialarbeitern, Psychologen, Sporttherapeuten, Ernährungsberatern und weiteren Spezialisten betreut.

„Aktuell führen wir Studien durch, um Nebenwirkungen der Chemotherapie abzumildern und den Lebensstil der Patienten positiv zu beeinflussen. Langfristig wollen wir eine qualitativ hochwertige Nachbetreuung anbieten, die auch unter ökonomischen Gesichtspunkten umsetzbar ist“, erläutert Dr. Alexander Stein aus dem Onkologischen Zentrum.

WIE KINDER SICH SELBST SEHEN

„Wenn du an die letzte Woche denkst, hast du dich fit und wohl gefühlt?“ „Hast du dich auf deine Freunde verlassen können?“ „Fühlst du dich selbst schlecht wegen deiner Erkrankung?“ Mit Fragen wie diesen wollen Wissenschaftler der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik mehr über das körperliche und seelische Wohlbefinden und die Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen erfahren. Auch mit Themen wie Schule oder Freundschaften beschäftigt sich die Befragung. „Das Wissen darüber, wie ein Patient selbst sein körperliches und seelisches Wohlbefinden einschätzt, kann das Verständnis des Arztes gegenüber seinem jungen Patienten verbessern, das Arzt-Patienten-Gespräch intensivieren und den Arzt bei Behandlungsentscheidungen unterstützen“, erläutert Projektleiterin Dana Barthel, Dipl.-Psychologin in der Arbeitsgruppe von Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer.

In sieben Minuten zum Ergebnis

Kids-CAT, so der Name des computergestützten Befragungsprojekts, wurde in Hamburg, Kiel und Lübeck an mehr als 300 Kindern mit Asthma, Rheuma oder Diabetes erprobt. „Kids-CAT ist eine webbasierte Anwendung, die auf Computern, Laptops, Tablets und Smartphones ausgefüllt werden kann. Das geht auch zu Hause, in der Klinik oder im Wartezimmer“, sagt Dana Barthel. Durchschnittlich sieben Minuten dauert die Beantwortung der Fragen, deren Ergebnisse im sogenannten Kids-CAT-Report sofort vorliegen. Die Psychologin: „Auf diese Weise kann der Arzt sofort sehen, in welchen Bereichen das Kind Unterstützungsbedarf hat oder auf welche Themen er im Gespräch verstärkt eingehen sollte.“

AUF DEM TRAMPOLIN

Hoch springen, weich landen: Ein Trampolin fängt Kinder sanft auf und schützt sie vor Verletzungen. Eine ähnliche Funktion hat das gleichnamige Programm, das 2008 vom Deutschen Zentrum für Suchtfragen des Kindes- und Jugendalters (DZSKJ) im UKE zusammen mit dem Deutschen Institut für Sucht- und Präventionsforschung (DISuP) entwickelt wurde.

Sucht verstehen und damit umgehen

Es richtet sich an Kinder zwischen acht und zwölf Jahren, deren Eltern alkohol- oder drogen-süchtig sind. „Kinder leiden oft unter der elterlichen Sucht und fühlen sich mit ihrem Problem alleingelassen. Außerdem wissen wir, dass Kinder aus Suchtfamilien stärker gefährdet sind, später selbst abhängig zu werden oder psychisch zu erkranken“, sagt DZSKJ-Leiter Prof. Dr. Rainer Thomasius. In dem standardisierten Programm erfahren die Kinder viel über das Thema Sucht und lernen, mit dem Problem umzugehen.

Die Wirksamkeit von Trampolin ist wissenschaftlich erwiesen. Es wurde in 27 Beratungsstellen mit mehr als 200 Kindern unter Studienbedingungen erprobt. Nach dem Programm wussten die teilnehmenden Kinder besser über das Thema Sucht Bescheid als Kinder einer Vergleichsgruppe; außerdem fühlten sie sich psychisch weniger stark belastet. Inzwischen wird das Präventionsprogramm bundesweit eingesetzt.

BEBEN IM KOPF



Kritische Beobachter: Prof. Dr. Jan Sperhake (links) und Priv.-Doz. Dr. Jakob Matschke untersuchen Ursachen und Folgen des Schütteltraumas bei Säuglingen – manchmal auch mit Puppen

Wird am Kinderkompetenzzentrum „Kinder KOMPT“ ein Säugling mit Verdacht auf Schütteltrauma untersucht, stellen die Ärzte nicht nur eine medizinische Diagnose. Sie sammeln Beweise, denn immer schwingt der Verdacht mit: Wurde das Kind misshandelt?

TEXT Arnd Petry FOTOS Axel Kirchhof



„Das Problem ist, dass wir mit forensischer Sicherheit zu einer Einschätzung kommen müssen“, sagt Jan Sperhake. Der Professor für Rechtsmedizin gehört zum Ärzteteam des Kinderkompetenzzentrums im UKE. Gerichte wollten ein klares Bild, um unter Umständen ein Urteil fällen zu können. Andererseits dürfe er nichts übersehen: „Das wäre eine Katastrophe, wenn man die Eltern beschuldigt, obwohl das Kind eigentlich eine schwere Krankheit hat oder die Verletzungen tatsächlich Folge eines Unfalls sind.“ Aus diesem Grund werden Sperhake und seine Kolleginnen am vor zehn Jahren gegründeten Zentrum immer wieder bei Verdachtsfällen von Krankenhäusern, Jugendämtern oder der Polizei um ihre Meinung gebeten.

Rund 600 Mal pro Jahr überprüfen sie dann Akten oder nehmen die Kinder selbst in Augenschein. In fast allen Fällen leben die kleinen Patienten noch. Fälle wie die dreijährige Yagmur, die wiederholt von ihrer Mutter geschlagen wurde und im Dezember 2013 starb, erregen zwar Aufsehen. „Von der Öffentlichkeit unbemerkt bleibt aber oft, dass Misshandlungen – Schläge, Vernachlässigung oder sexueller Missbrauch – für viele Kinder alltägliche Erfahrungen sind“, sagt der Direktor des Insti-

Misshandlungen sind für viele Kinder alltägliche Erfahrungen, sagt Prof. Dr. Klaus Püschel, Leiter der Rechtsmedizin im UKE



tuts für Rechtsmedizin, Prof. Dr. Klaus Püschel. Gewalt gegen Kinder sei eine chronische Krankheit, die in Familien über Generationen weitergegeben wird. „Und häufig werden die Zeichen solcher Taten auch von denjenigen nicht erkannt oder ignoriert, die engen Kontakt mit diesen Kindern haben: von Ärzten, Erziehern, Lehrern oder Verwandten.“

Nervenbahnen und Adern beschädigt

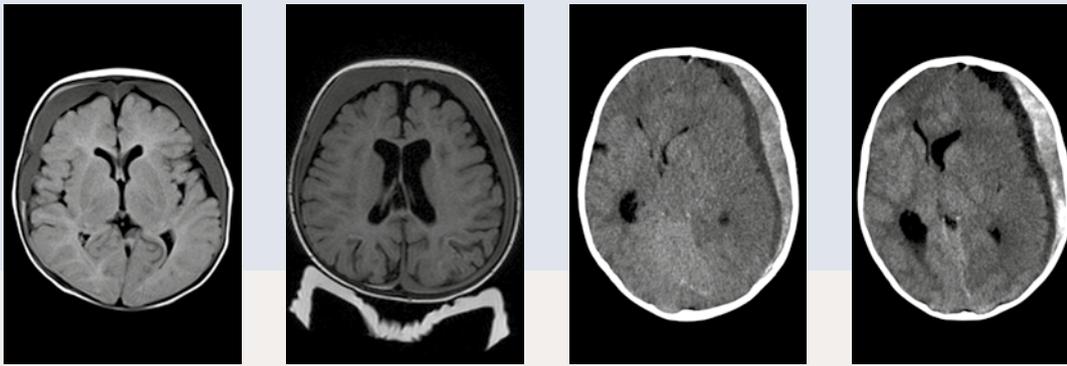
Beim Schütteltrauma ist eine sichere Diagnose besonders schwer. Denn das Schütteln hinterlässt nur selten sichtbare Spuren. „Meistens sieht man von außen gar nichts“, sagt Prof. Spherhake. Es sei denn, das Kind wurde schon vorher auf andere Art misshandelt. Die typischen Verletzungen sind die Folgen eines Bebens im Kopf: Weiche Gewebe wie das Gehirn und die Augäpfel werden durch das Schütteln in ihren harten Hüllen, dem Schädelknochen und den Augenhöhlen, ruckartig hin und her geworfen. Feine Blutgefäße werden gequetscht und reißen dadurch. Das Ausmaß der Verletzungen wird erst in der Klinik mit bildgebenden Verfahren sichtbar: Blutungen unter der Hirnhaut und diffuse Hirnschäden gelten als typische Zeichen eines Schütteltraumas. Das dritte typische Symptom sind

Netzhautblutungen, die nur feststellen kann, wer mit einem Augenspiegel durch die Pupille hindurch den Augenhintergrund untersucht.

Die Folgen des Schüttelns können dramatisch sein: In schweren Fällen ist das Kind sofort tot. Manche Kinder sterben nach Wochen auf der Intensivstation. Andere überleben schwerstbehindert und müssen dauerhaft gepflegt werden. In leichteren Fällen haben die Kinder Bewusstseinsstörungen oder Krampfanfälle. Sie sind oft müde oder weinerlich, haben Bewegungsstörungen oder sind lernbehindert.

Säuglinge als typische Opfer

Die Opfer sind nahezu ausschließlich Säuglinge, in seltenen Fällen Kinder bis zu zwei Jahren. Das hat mehrere Gründe: Säuglinge sind klein und leicht und damit für einen Erwachsenen einfacher zu packen als ältere Kinder. Zudem schreien Kinder im Säuglingsalter mehr als ältere Kinder. Sie sind damit häufiger Opfer von gewalttätigen Erwachsenen, denen die Sicherungen durchbrennen. Hinzu kommt: Die Nackenmuskulatur ist bei Säuglingen noch nicht vollständig ausgebildet. Ältere Kinder können gegenspannen. „Der Kopf eines Säuglings fliegt beim Schütteln ungebremst hin



Mit bildgebenden Verfahren lassen sich Einblutungen im Hirn leicht nachweisen: Die beiden MRT-Aufnahmen links zeigen jeweils beidseitige Blutungen, die bereits einige Zeit zurückliegen. Rechts zwei CT-Aufnahmen, auf denen eine schwere einseitige Blutung sichtbar ist, bei der das darunterliegende Gehirn verdrängt wurde

und her“, erklärt Priv.-Doz. Dr. Jakob Matschke vom Institut für Neuropathologie des UKE. Matschke gehört nicht zum Team des Kinderkompetenzzentrums. Er ist Experte für Hirnschäden. Die Kinder, die er untersucht, sind tot. Aber warum eigentlich? Sicher ist: Die Hirnhautblutungen sind beim Schütteltrauma nicht lebensbedrohend. Das eigentliche Problem sind die diffusen Schädigungen des Hirngewebes. „Warum sie tödlich sind, haben wir lange nicht verstanden“, sagt der Neuropathologe.

Warum sterben die Kinder?

Gemeinsam mit den Kollegen der Rechtsmedizin und Wissenschaftlern anderer Unikliniken hat er nach Antworten gesucht. Die Ergebnisse wurden in diesem Jahr veröffentlicht: Durch das Schütteln werden Nervenzellen im Hirnstamm, der Region, in der das voluminöse Gehirn ähnlich wie der Hut eines Pilzes auf dem Stiel sitzt, verletzt. Unglücklicherweise befindet sich dort mit dem Atemzentrum auch jene Hirnregion, die das Atmen steuert. „Wird es beschädigt, atmen die Kinder nicht mehr. Der dadurch entstehende Sauerstoffmangel führt dann zu einem diffusen Hirnschaden“, erläutert Dr. Matschke. Gerade das Säuglingsgehirn sei besonders anfällig für einen Sauer-

stoffmangel und die damit verbundene Hirnschwellung, da die Blut-Hirn-Schranke noch nicht ausgereift und voll funktionstüchtig sei.

Angesichts der juristischen Konsequenzen, die aufgrund der Diagnose „Schütteltrauma“ einem mutmaßlichen Täter drohen, wird unter Medizinern diskutiert, wie aussagekräftig die drei Leitsymptome eigentlich sind. Ein Streitpunkt sind die Hirnhautblutungen. Können sie, auch wenn andere mögliche Ursachen wie eine Blutgerinnungsstörung oder Stoffwechselerkrankungen ausgeschlossen wurden, die Grundlage für ein Urteil sein? Wären nicht auch andere Ursachen wie ein Sauerstoffmangel denkbar?, fragen Skeptiker. „Von solchen Zweifeln lebt die Wissenschaft“, sagt Rechtsmediziner Spermhake. Man habe daher noch mal alte Akten durchforstet. Die Auswertung vieler Fälle, in denen Säuglinge Sauerstoffmangel hatten, zum Beispiel durch Beinaheertrinken oder den plötzlichen Kindstod, bestätigte schließlich die Lehrmeinung: Die häufigste Ursache für Hirnhautblutungen bei Säuglingen ist das Schütteltrauma. „Das grundsätzliche Problem bleibt jedoch bestehen“, so der Rechtsmediziner, „wir können immer nur schlussfolgern. Denn niemand ist dabei, wenn ein Kind tatsächlich geschüttelt wird.“

Kompetenz

Das Kompetenzzentrum für die Untersuchung von Kindern und Jugendlichen bei Verdacht auf Misshandlung, Vernachlässigung und sexuellen Missbrauch wurde 2005 im UKE gegründet; eine Anschubfinanzierung gab es vom Verein „Hamburg macht Kinder gesund“.

Der Untersuchungsprozess orientiert sich an den individuellen Bedürfnissen der Kinder. Das Ergebnis kann auch zur Entkräftung eines Misshandlungsverdachts führen. Eine Strafanzeige bei der Polizei ist keine Voraussetzung für eine Untersuchung. „Wir sind rund um die Uhr erreichbar, auch eine anonyme Beratung ist möglich“, sagt Koordinatorin Priv.-Doz. Dr. Dragana Seifert.

Das 24-Stunden-Telefon ist erreichbar unter: (040) 7410-52127

VIEL MEHR ALS EBOLA



Die Gesundheitsversorgung in Westafrika ist noch nicht optimal. In Kooperation mit dem Bernhard-Nocht-Institut für Tropenmedizin führen die Ärzte Dr. Thierry Rolling, Dr. Benno Kreuels, Dr. Christof Vinnemeier (v. l.) in Ghana klinische Studien durch

Nicht erst seit der jüngsten Ebola-Epidemie sind die Verbindungen zwischen dem UKE und Westafrika eng. Seit vielen Jahren engagieren sich Wissenschaftler der AG „Tropenmedizinische Forschung“ der I. Medizinischen Klinik in Ghana. Zur Zeit laufen verschiedene Projekte, von denen insbesondere Kinder profitieren.

Malaria! So lautete viele Jahre lang die Standardbegründung in Afrika, wenn Menschen Fieber hatten. „Inzwischen weiß man, dass auch in Gebieten mit hoher Malariahäufigkeit 60 bis 70 Prozent der Fieberfälle nicht auf Malaria zurückzuführen sind“, sagt der UKE-Tropenmediziner Dr. Benno Kreuels. Häufig seien Atemwegsinfekte durch Viren oder Bakterien der Grund. „In einer Studie an zwei Krankenhäusern in Ghana konnten wir zeigen, dass sich dort 30 bis 40 Prozent der Kinder mit dem Leitsymptom ‚Husten‘ vorstellen.“ Welche Erreger die Atemwegsinfektion auslösen, sei meist aber unbekannt. Und selbst wenn Erreger gefunden werden, ist schwer einzuschätzen, wie gefährlich diese sind.

Eine neue Studie soll nun helfen, das Problem zu lösen. „Wir werden sowohl von Kindern, die wegen eines Atemwegsinfekts stationär behandelt werden, als auch von gesunden Kindern Abstriche des Nasenrachenraumes anfertigen und auf 20 häufige bakterielle und virale Erreger hin untersuchen“, sagt der Arzt. Danach lasse sich die Häufigkeit der Erreger und auch ihre Gefährlichkeit abschätzen. „Die Ergebnisse werden direkten Einfluss auf die Diagnostik und Therapie der Kinder haben und sie sollen eine Datengrundlage für nationale Behandlungsempfehlungen in Ghana liefern.“

Bedrohliche Durchfälle

Wie gefährlich das Bakterium *Tropheryma whipplei* ist, interessiert Benno Kreuels Kollege Dr. Christof Vinnemeier: „*Tropheryma whipplei* könnte in Entwicklungsländern für eine unbestimmte Anzahl von Erkrankungen, insbeson-

dere auch bei Kindern, verantwortlich sein“, sagt der Mediziner. Bekannt sei, dass der Erreger, der auch die sehr seltene, aber unbehandelt tödlich verlaufende Krankheit Morbus Whipple auslöst, in Stuhlproben von Menschen häufig ist, die in einer Umgebung mit eingeschränkten hygienischen Bedingungen leben. Das sei in den ländlichen Regionen Westafrikas der Fall. „An einem Krankenhaus in Pramso in Ghana untersuchen wir daher zur Zeit, ob *Tropheryma whipplei* bei kleinen Kindern im Alter von zwei bis zwölf Monaten Durchfälle auslöst.“

Therapie mit Nebenwirkungen

Auch wenn die Diagnose gesichert ist: Die Therapie einer schweren Malaria ist in Endemiegebieten eine medizinische Herausforderung. Goldstandard dafür ist seit wenigen Jahren der Wirkstoff Artesunat. Er ist effektiv gegen den Erreger, hat aber einen Nachteil: Artesunat kann eine schwere Blutarmut (Anämie) auslösen. Patienten müssen daher bis zu vier Wochen lang überwacht werden. „Wir konnten als erste Arbeitsgruppe zeigen, dass dies bei afrikanischen Kindern mit schwerer Malaria mit einer Häufigkeit von über sieben Prozent eine relevante und häufige Komplikation ist“, sagt Malaria-Experte Dr. Thierry Rolling.

Eine standardisierte Nachbeobachtung der Patienten sei in den ressourcenarmen Malaria-gebieten in Afrika nur schwer durchführbar. Eine aktuelle Studie soll helfen, diejenigen Patienten bereits vor der Behandlung zu identifizieren, die ein besonders hohes Anämierisiko haben. Rolling: „Außerdem untersuchen wir auch die pathophysiologischen Hintergründe.“

FORSCHEN FÜR



Entspannte Kaffeepause mit Aktenstudium: Prof. Dr. Ania C. Muntau,
Ärztliche Leiterin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

DIE „SELTENEN“



Seit mehr als 20 Jahren arbeitet und forscht Prof. Dr. Ania C. Muntau auf dem Gebiet seltener genetischer Krankheiten und angeborener Stoffwechselstörungen – bis 2014 in München, seitdem als Leiterin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin im UKE. Sie gibt den kleinen Patienten Stimme und Gesicht.

TEXT Kerstin Graupner FOTO Axel Kirchhof

Amelies erster Geburtstag war ein Tag voller Glück. Jauchzend griff sie nach den Luftballons. Unermüdlich versuchte sie alleine aufzustehen. Bald würde sie ihre ersten Schritte wagen, da waren sich Amelies Eltern ganz sicher. Eine trügerische Sicherheit. Denn tatsächlich war Amelies erster Geburtstag einer ihrer letzten fröhlichen Tage. Mit plötzlichem Durchfall und Schnupfen begann die Krise. Wenige Stunden später bekam das Kind einen epileptischen Anfall und wurde bewusstlos. Seitdem kann sie nicht mehr laufen, nicht mehr sitzen, nicht mehr sprechen. Das ist jetzt zwölf Jahre her.

Wenn Ania Muntau von Amelie erzählt, spürt man ihre Betroffenheit. „Wenn Kinder so schwer krank sind, wir fieberhaft nach der Diagnose suchen, aber wenig finden und kaum helfen können, leide ich mit den Eltern mit“;

Emma hat eine angeborene Stoffwechselstörung – dank rechtzeitiger Behandlung jedoch keine Folgeschäden



sagt die Professorin. In der Notaufnahme entdeckten die Ärzte damals bei Amelie Flüssigkeitsansammlungen zwischen Hirnrinde und Gehirn, sie hatten die schwere Behinderung ausgelöst. Doch warum?

Lange hat es gedauert, bis Amelies seltene Erkrankung Glutarazidurie (GA1), eine angeborene Stoffwechselstörung, erkannt wurde. Durch einen Enzymdefekt können die Aminosäuren Lysin und Tryptophan nicht richtig abgebaut werden und stauen sich daher an, meist im Gehirn. In der Folge kommt es zu schweren Bewegungsstörungen.

Schnell handeln bei fiebrigem Infekt

Auch Emma hat GA1. Doch der heute Vierjährigen blieb ein ähnliches Schicksal erspart. Bei Emma wurde der Defekt beim sogenannten Neugeborenen-Screening erkannt; einer 2005 bundesweit eingeführten Reihenuntersuchung, bei der ein Blutstropfen aus der Ferse von Neugeborenen auf zahlreiche Stoffwechselerkrankungen untersucht wird. Emma geht es gut; sie erhält Medikamente und muss sich einer strengen Diät unterziehen. Doch bei jedem fieberhaften Infekt müssen die Eltern mit ihr so schnell wie möglich in die Klinik, um mit

Infusionsbehandlungen schwere neurologische Langzeitschäden zu vermeiden.

„Mit dieser Behandlungskombination können wir bei 85 Prozent der Kinder eine Behinderung verhindern“, erläutert Prof. Muntau. Reicht das? „Natürlich nicht! Doch es gibt Hoffnung. Im Labor haben wir inzwischen ein präzises Verständnis für die Mechanismen der Krankheitsentstehung auf zellulärer Ebene gewonnen. Wir konnten neun Substanzen identifizieren, die sehr spezifisch die Störung in der Zelle beheben.“ Jetzt hat sie mit ihrem Team ein Projekt zur Medikamentenentwicklung gestartet. „Unsere Hoffnung ist es, kleinen Patienten mit GA1 eines Tages vollständigen Schutz vor schwerer Behinderung zu ermöglichen.“

PKU: Medikament statt Diät

Kinder wie Amelie und Emma sind es, die Prof. Muntau antreiben, sich mit den „Seltene“ auseinanderzusetzen. „Die Motivation, einer Krankheit auf die Spur zu kommen und ihr erfolgreich zu begegnen, ist angesichts solcher Kinderschicksale riesengroß.“ In ihrer jüngsten erfolgreich abgeschlossenen Studie geht es um die seltene Stoffwechselerkrankung Phenylketonurie (PKU). Die Patienten müssen eine



Glücklich und putzmunter: Dem vierjährigen Adam geht es nach einer Lebertransplantation ausgezeichnet

strikte Diät einhalten, um genetisch bedingte Abbaustörungen der Aminosäure Phenylalanin aufzufangen. Tun sie es nicht, drohen schwere geistige Behinderungen. Für die Kinder bedeutet das: niemals Pizza, keine Schokolade, nur spezielles Brot, Spezialnudeln, weder Fleisch noch Fisch und jeden Tag einen Liter eines synthetisch produzierten Eiweißes, das furchtbar unangenehm riecht, so dass man es nirgendwo heimlich trinken kann. „Diese Diät schließt Kinder aus dem normalen Leben aus“, weiß Prof. Muntau. „Jede Einladung zum Kindergeburtstag ist für sie schwierig, Klassenfahrten sind fast unmöglich.“

Nie wird sie die Aussage einer 16-jährigen Patientin vergessen, bei der es dank strikter Diät nicht zur geistigen Behinderung gekommen war. „Als ich ihr erklärte, dass sie trotz Krankheit auch Kinder bekommen könne, sagte sie, dass sie unter keinen Umständen schwanger werden wolle, denn eine solche Diät sei niemandem zuzumuten und schon gar nicht dem eigenen Kind“, erinnert sich Prof. Muntau. „Das hat mir damals sehr zu denken gegeben.“ Bereits in München hat Muntau deshalb an der Uniklinik der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) eine Studie begonnen, bei der das fehlende Enzym Phenylalaninhydroxylase

medikamentös zugeführt wird. Im Sommer 2015 konnte die Studie erfolgreich abgeschlossen werden; das Medikament ist inzwischen sogar für Neugeborene zugelassen.

Schwerpunkt „Seltene Erkrankungen“

Auch Adam ist ein „Seltener“. Er litt unter einem Enzymdefekt im Harnstoffzyklus. Dieser führte zu einer Hyperammonämie, einem krankhaft erhöhten Ammoniakgehalt im Blut. Im Alter von zwei Tagen landete er mit einem Rettungshubschrauber auf dem Goetheplatz in München vor der LMU. Seine Pupillen waren lichtstarr, die Ärzte hatten ihn beinahe schon aufgegeben. Prof. Muntau vermittelte ihn ans UKE, eine Lebertransplantation rettete ihm schließlich das Leben. Heute ist Adam ein fröhlicher Junge, der nur noch zur Kontrolle regelmäßig ins UKE zurückkehrt.

Kindern wie Amelie, Emma und Adam will Prof. Muntau eine Stimme geben. „Mit dem Bau der neuen Kinderklinik wollen wir fünf seltene Erkrankungen zum Forschungsschwerpunkt erklären“, verspricht sie. „Noch fehlen uns dafür die Mittel. Aber immer, wenn es schwierig wird, denke ich an die Kinder. Eine schönere Motivation gibt es nicht.“



Patientin Pauline (15) in guten Händen: Links im Gespräch mit Allgemeinchirurgin Dr. Alexandra König, rechts mit Kinderchirurg Dr. Robert Bergholz

OP auch schon in jungen Jahren möglich

TEAMARBEIT AN DER SCHILDDRÜSE

Die Schilddrüse bereitet Pauline (15) seit einiger Zeit Beschwerden; sie muss eventuell operiert werden. „Chirurgische Eingriffe an der Schilddrüse sind vor allem bei jungen Patienten mit Ängsten und Sorgen verbunden. Deshalb ist eine an das Alter angepasste interdisziplinäre Betreuung von großer Bedeutung“, sagt Dr. Robert Bergholz, Klinik für Kinderchirurgie. Gemeinsam bieten die Kinderchirurgie und die Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Thoraxchirurgie bei Schilddrüsenoperationen eine altersgerechte prä-, intra- und postoperative Betreuung im Zentrum für Geburtshilfe, Kinder- und Jugendmedizin des UKE an. „Hier arbeiten Ärzte und Pflegekräfte eng mit den Kliniken für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Kinder- und Jugendmedizin, Hör-, Stimm- und Sprachheilkunde, Nuklearmedizin, Endokrinologie und der Abteilung Pädiatrische

Endokrinologie des Altonaer Kinderkrankenhauses zusammen“, erläutert Priv.-Doz. Dr. Alexandra König aus der Allgemein Chirurgie.

Komplexe Eingriffe möglich

Die operative Behandlung erfolgt nach neuestem Stand der Wissenschaft, das individuelle Therapiekonzept wird zuvor im interdisziplinären Tumorboard festgelegt. Kinderchirurg Bergholz: „Auf Grund dieser fächerübergreifenden Zusammenarbeit sind auch ausgedehnte Eingriffe, beispielsweise eine Entfernung der Lymphknoten im Brustkorb, möglich.“

Pauline fühlt sich gut behandelt: Sie wurde von beiden Ärzten intensiv untersucht; ihr wurde die Angst vor einer eventuell anstehenden OP genommen.

FRÜHZEITIGE DIAGNOSE

Neugeborene haben ein stark erhöhtes Risiko, eine bakterielle Sepsis zu entwickeln. Noch immer verläuft eine solche Blutvergiftung häufig tödlich. Ein Grund dafür könnte im späten Erkennen der Erkrankung liegen. „Aufgrund der unspezifischen klinischen Merkmale und der Schwierigkeiten mit der Interpretation bisheriger Marker stellt die Diagnose eine besondere Herausforderung dar“, erklärt Dr. Michael Böttcher, Klinik für Kinderchirurgie. Dabei könnte ein frühzeitiges Erkennen die Behandlung nachhaltig verbessern.

NETs als Biomarker

Bei Erwachsenen hat sich ein Verfahren zur Diagnose in der Frühphase der Infektion etabliert: Zellen der Immunabwehr bekämpfen Krankheitserreger mit Hilfe sogenannter NETs. Das sind netzartige DNA-Strukturen, die Mikroorganismen unschädlich machen. Die NETs geben den behandelnden Ärzten Hinweise auf die Erkrankung und ihre Schwere, sie fungieren als sogenannte Biomarker.

„Über die Rolle der NETs bei Neugeborenen wissen wir noch nicht viel. Bei gesunden Säuglingen können zum Zeitpunkt der Geburt keine NETs nachgewiesen werden, nach einer bakteriellen Stimulation kann jedoch auch bei ihnen die Bildung von NETs induziert sein“, macht Boettcher deutlich. Gemeinsam mit Prof. Dr. Dominique Singer und Dr. Tobias Fuchs versucht er herauszufinden, welche Funktion die NETs bei der Infektion von Neugeborenen haben. Eine im Sommer 2015 gestartete und auf zwei Jahre angelegte klinische Studie könnte helfen, die Erkrankung früher zu erkennen und so eine erfolversprechendere Behandlung zu ermöglichen.

OP IM MUTTERLEIB

Mehr als 90 Prozent aller Neugeborenen mit einer extremen Form einer angeborenen Zwerchfelllücke versterben – selbst mit modernster Behandlung. Der Grund: Durch die Öffnung wachsen während der Schwangerschaft Bauchorgane in Richtung Lunge, verdrängen und schädigen diese. Das Team der Arbeitsgruppe „Minimal-invasive Fetale Chirurgie“ um Dr. Robert Bergholz, Klinik für Kinderchirurgie, untersucht derzeit die Möglichkeit, mit einem vorgeburtlichen Eingriff die Überlebenschancen zu verbessern.

„Eine solche Operation führt dazu, dass der Darm nicht mehr in den Brustkorb wächst und damit der Druck von der Lunge genommen wird“, erläutert Kinderchirurg Dr. Bergholz. „Dies führt zu einer besseren Lungenreifung, was die Überlebensraten von schweren Krankheitsfällen deutlich erhöht.“ Erprobt wird das Verfahren derzeit im Labormodell, die klinische Umsetzung wird in naher Zukunft angestrebt.

Therapien vergleichen

Wertvoll sind die Erfahrungen, die die Arbeitsgruppe bei einem vorherigen Projekt gewonnen hat. Hier konnte ein vorgeburtliches OP-Verfahren zur Behandlung der Gastroschisis (Loch in der Bauchdecke) etabliert werden. „Wir vergleichen jetzt die experimentelle Behandlung mit der bisherigen vorgeburtlichen Therapie, einem Ballonverschluss der Luftröhre zur Anregung des Lungenwachstums. Ziel ist es, die gewonnenen Erkenntnisse zu nutzen und eine wirksame Standardbehandlung für die angeborene Fehlbildung zu entwickeln“, sagt Dr. Bergholz, der wie alle Kinderchirurgen auch im zum UKE gehörenden Altonaer Kinderkrankenhaus arbeitet.

HIER ENTSTEHT DIE NEUE KINDERKLINIK

148 Betten, drei Operationssäle, bis zu 600 Beschäftigte – die neue Universitäre Kinderklinik wird eine außergewöhnliche Einrichtung, in der kleine Patienten gesund werden und sich wohlfühlen sollen. Im Herbst 2017 ist es so weit.

Blickfang für Patienten:
Die neue Kinderklinik
wird rund um die große
Hainbuche gebaut

Seit Mai 2014 wurden alte Gebäude abgerissen. Die Anschlüsse für Fernwärme, Trinkwasser, Schmutzwasser und Strom sind vorbereitet. Der Anschluss für die Rohrpost wurde vom Hauptgebäude O10 bis zur neuen Kinderklinik verlegt. Der für die Bauausführung verantwortliche Generalunternehmer Züblin hat im Mai 2015 mit den Bauarbeiten begonnen. Drei Turmkräne, rund 60 Bauarbeiter und 60 Ingenieure sind derzeit im Einsatz. Der Rohbau des

Untergeschosses und die erste weitere Ebene konnten bereits fertiggestellt werden. Für jedes Stockwerk werden jeweils zwei bis drei Monate benötigt, so dass im Frühsommer 2016 der Rohbau fertiggestellt sein wird. Im September 2016 beginnt der Innenausbau. Läuft alles nach Plan, können ab Herbst 2017 die ersten kleinen Patientinnen und Patienten in der neuen Universitären Kinderklinik des UKE behandelt werden.





Projektleiter Eike Deuter:
„Wir liegen voll im
Zeit- und Kostenplan!“

Schwerpunkte zentralisiert

Medizinische Schwerpunkte sind die Onkologie, neurologische und seltene angeborene Erkrankungen sowie Leber-, Nieren- und Knochenmarktransplantation. Diese Strukturen sind in der jetzigen Kinderklinik bereits gelegt und in verschiedenen Gebäuden auf dem Campus verteilt. Im neuen Kinder-UKE werden sie ähnlich wie im Neuen Klinikum (O10) zentralisiert. Die Kindernotaufnahme im Erdgeschoss bekommt eine eigene Zufahrt und wird so schnell für alle Beteiligten zu erreichen sein. Nachbar der Notaufnahme wird die Radiologie, die eine schnelle Bildgebung gewährleistet.



Groß und Klein bei
der Grundsteinlegung
Anfang September

Die Hainbuche als grünes Element

Im Mittelpunkt des Entwurfes der Lübecker Architekten tsj steht die 126 Jahre alte Hainbuche. Die kleinen Patienten sollen sie während ihres Aufenthaltes sehen können. Die Buche wurde kurz nach der Gründung des Universitätskrankenhauses gepflanzt. Um den Baum erhalten zu können, wurde eine Art „Blumenkasten“ gefertigt, der rund 1800 Quadratmeter Boden enthält. Darüber hinaus sind verschiedene Baumsachverständige gemeinsam mit der UKE-Gärtnerei der KFE (Klinik Facility Management Eppendorf) beauftragt, Krone und Wurzeln fachgerecht zu beschneiden. Die Krone hat einen Durchmesser von 24 Metern. Dort sollen bald wieder Vögel nisten.



Rasche Baufortschritte
gewährleistet das
Team des General-
unternehmers Züblin

Dr. Michael Otto: „Hier entsteht ein Haus, in dem auch das phantasievolle und kindgerechte Umfeld die Heilung fördert.“



Mitte: Kita-Kind Julius hat seine Wünsche für die neue Kinderklinik an den Wunschbaum geheftet



Kerstin Müller-Kirchhofs (l.) und Birgit Volkmann freuen sich, dass ihre Firmengruppe Otto Krahn Platin-Sponsor des Kinder-UKE ist



Großes leisten für kleine Patienten

DER GRUNDSTEIN IST GELEGT

Die Hilfe vieler großer und kleiner Spender ist notwendig, um das Kinder-UKE zu einem ganz besonderen Ort der Geborgenheit und Genesung werden zu lassen. Schon jetzt kommen Familien aus ganz Deutschland und aus Europa nach Hamburg, um hier behandelt zu werden – insbesondere bei seltenen oder hochkomplexen Krankheiten. In der neuen Universitären Kinderklinik werden sie nicht nur umfassend medizinisch versorgt, das Kinder-UKE soll auch eine Umgebung bieten, die die Heilung unterstützt.

„Hierfür benötigen wir Geld – und zwar mehr, als das UKE und die Stadt Hamburg alleine stemmen können“, sagt Dr. Rainer Süßenguth, Leiter der Stabsstelle Fördererbetreuung und Fundraising im UKE. „Viele Hamburgerinnen und Hamburger, aber auch Menschen aus

anderen Teilen der Republik, haben sich bereits mit kleinen und großen Spenden oder eigenen Spendenaktionen am Bau des Kinder-UKE beteiligt.“ 16,5 Millionen Euro sind auf diese Weise bereits zusammengekommen.

Einer, der sich mit einer Spendenaktion für den Neubau der Kinderklinik eingesetzt hat, ist Siegfried Pedd. Der ehemalige Betriebsratsvorsitzende der Agentur für Arbeit verabschiedete sich Ende August in den Ruhestand. Und statt Blumen, Wein oder Bücher wünschte er sich eine Spende für das Kinder-UKE. „Hamburg als Metropolregion braucht eine besonders gute Kinderklinik“, so Pedd. „Das ist schließlich eine Investition in die Zukunft.“ Stolze 1200 Euro sind auf diese Weise zusammengekommen. Den Betrag hat er dann noch großzügig aufgerundet.



Für die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg ist der Neubau mit integriertem Kinderkrebs-Zentrum eine Herzensangelegenheit

Zum Abschied bekam Siegfried Pedd von den Kolleginnen und Kollegen Spenden fürs Kinder-UKE überreicht. Ehefrau Kirsten (r.) freute sich mit ihrem Mann

Die größte Einzelspende kommt von Dr. Michael Otto. Der Unternehmer stellt insgesamt zehn Millionen Euro zur Verfügung. „Wer Erfolg und auch Glück im Leben hat, der soll der Gesellschaft davon zurückgeben und staatliches Handeln durch private Initiative möglich machen. Unter diesem Leitsatz möchte ich mein Engagement für die neue Kinderklinik des UKE verstanden wissen“, so Dr. Otto anlässlich der Grundsteinlegung.

Die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg unterstützt das Kinder-UKE mit fünf Millionen Euro: „Für die neue Klinik haben wir lange gekämpft und freuen uns, dass jetzt gebaut wird. Als betroffene Eltern wissen wir, dass eine optimale medizinische Versorgung nur in einem entsprechenden Umfeld möglich ist“, erklärt Vorsitzender Dr. Holger Iversen.

Unternehmen können nicht nur spenden, sie können auch Sponsor für das Kinder-UKE werden – eine Möglichkeit, die beispielsweise die Firmengruppe Otto Krahn mit ihren Teilkonzernen Albis Plastic und Krahn Chemie gerne genutzt hat. „Wir legen Wert auf nachhaltiges Denken und Handeln, eine gute Portion kreative Neugier sowie das stetige Streben nach Verbesserung. Das alles finden wir auch in diesem wunderbaren Projekt des Kinder-UKE wieder“, so Kerstin Müller-Kirchhofs, Sprecherin der Geschäftsführung.

„Wir sind allen Spendern und Sponsoren sehr dankbar“, so Dr. Süßenguth. „Die positive Resonanz auf unsere Pläne für das Kinder-UKE zeigt, dass wir das geplante Spendenziel von 23,5 Millionen Euro mit Hilfe aller Freunde und Förderer erreichen werden.“



Sabine Metzger und
Dr. Rainer Süßenguth
sind Ansprechpartner
für alle Freunde und
Förderer des UKE

Tel. (040) 7410-58384
Fax (040) 7410-57386
E-Mail spenden@uke.de

Es gibt viele Möglichkeiten, das UKE zu unterstützen

SPENDEN SIE GESUNDHEIT

Die Beiträge in dieser Ausgabe von „Wissen & Forschen“ zeigen, wie vielfältig die Kinder- und Jugendmedizin ist. Diese Spitzenleistungen sind nur dank Ihrer Unterstützung möglich! Und auch den Bau des neuen Kinder-UKE können wir nur mit Hilfe von privatem Engagement verwirklichen. Jede Zuwendung zählt – und Sie entscheiden, ob Sie ein bestimmtes Projekt in Forschung, Lehre oder Krankenversorgung unterstützen oder ob Ihre Spende dahin gehen soll, wo sie am meisten gebraucht wird.

So können Sie uns unterstützen:

■ Geldspende

Mit Ihrer Geldspende unterstützen Sie die Arbeit und Forschung am UKE. Selbst mit kleinen Beträgen können wir hier schon viel bewirken.

■ Onlinespende

Nutzen Sie ganz einfach unser Onlinespendenformular auf unserer Website www.uke.de/spenden.

■ Spenden per Telefon

Einfach (040) 333 77 333 wählen und Sie spenden nach einem Signalton automatisch 15 Euro für Forschung, Lehre

und Krankenversorgung im UKE. Der Betrag wird mit Ihrer Telefonrechnung abgebucht. Dies ist nur aus dem deutschen Festnetz möglich.

■ Spenden statt Geschenke

Besondere Ereignisse wie Geburtstage, Jubiläen, aber auch Trauerfälle können Anlass sein, Gutes zu tun. Bitten Sie Ihre Gäste um eine Anlass-Spende.

■ Testamentsspende

Wenn Sie über Ihr Leben hinaus Zukunft mitgestalten wollen, so können Sie das UKE auch in Ihrem Testament bedenken. Ihren Nachlass setzen wir in Ihrem Sinne und in Ihrem Namen für Projekte ein, die Ihnen am Herzen liegen.

■ Stiften oder zustiften

Mit einer Stiftung können Sie die Arbeit des UKE in Ihrem Sinne nachhaltig fördern. Sie können auch eine bestehende Stiftung stärken, indem Sie Kapital zustiften.

■ Firmensponsoring

Mit einer Sponsoringpartnerschaft helfen Sie uns, einen ausgewählten Bereich zu stärken und auszubauen. Und Ihr Unternehmen profitiert von der starken Marke UKE.

Spenden für das UKE

Unser Spendenkonto: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Hamburger Sparkasse: IBAN: DE 54 2005 0550 12 34 36 36 36 BIC: HASPDEHH XXX
Verwendungszweck: 1023/000 WF

IMPRESSUM

Herausgeber: Vorstand des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (verantwortlich), Martinistraße 52, 20246 Hamburg;

Redaktion: Uwe Groenewold (Leitung); **Autoren:** Kerstin Graupner, Angela Grosse, Arnd Petry, Nicole Senegas-Wulf;

Titelfoto: Axel Kirchhof (www.axelkirchhof.de); **Fotos:** Dagmar Claußen, Claudia Ketels, Felizitas Tomrlin (Geschäftsbereich Unternehmenskommunikation), Axel Kirchhof; **Konzept und Gestaltung:** Hemme Konzept + Design, Katrin Zacharias-Langhans (Geschäftsbereich Unternehmenskommunikation); **Lektorat:** Berit Sörensen.

Druck: Karl Bergmann & Sohn KG; Auflage: 9000 Exemplare; © 2015

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck, Aufnahme in Onlinedienste und Internet sowie Vervielfältigung auf Datenträgern nur mit Genehmigung des Herausgebers.



www.uke.de