



Teddys

Neue Nachrichten

SELTENE KRANKHEITEN UND IHRE BEHANDLUNG

Forschen im neuen UniversitätsCentrum



Seltene gravierende Fiebererkrankungen diagnostizieren und behandeln ist eine der Aufgaben im neu gegründeten „UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen“ (USE) Dresden.



nyul / Fotolia.de

Elisabeth* leidet seit ihrer Geburt unter Hautausschlägen. Zunächst nur im Gesicht, später am ganzen Körper, dazu kommen immer wiederkehrende Fieberschübe über 39°C und Lymphknotenschwellungen. Ihre Entzündungswerte im Blut sind ständig erhöht, doch alles Suchen nach infektiösen Erregern bleibt immer ohne Ergebnis. Schließlich entscheiden sich die Ärzte, das Kind schon im Alter von zwei Jahren mit einer Kortison-Therapie zu behandeln, was die Symptome aber nur vorübergehend lindert. Wenig später stellen sich trotz der Behandlung schmerzhaft Schwellungen der Sprunggelenke, der Knie-, der Hüft- sowie der Schultergelenke ein. Dazu kommen im Alter von fünf Jahren neben wiederkehrenden schweren Fieberschüben Kopfschmerzen, die durch eine Hirnhautentzündung hervorgerufen werden. Wiederholt muss das Mädchen mit hohen Dosen von Kortison und anderen Immunsuppressiva behandelt werden. Als sie zehn Jahre alt ist, wird Schwerhörigkeit nachgewiesen. Jetzt kommt es zum Verdacht auf ein so genanntes CINCA-Syndrom, eine sehr seltene Erkrankung des angeborenen Immunsystems, die zu diesem Zeitpunkt kaum therapeutisch beherrschbar ist.

**Mit der richtigen Therapie
die Lebensqualität verbessern**

Elisabeth hat das Glück, dass ihre behandelnden Ärzte einen Gendefekt vermuten und sie mit 13 Jahren in der Spezialprechstunde der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin vorstellen. Eine molekulargenetische Untersuchung im Rahmen

eines Forschungsprojektes am Uniklinikum Dresden bestätigt, dass Elisabeth eine genetische Veränderung aufweist. Sofort kann Elisabeth nun mit einem Medikament behandelt werden, das ganz spezifisch die Wirkung des Entzündungsbotenstoffes blockiert. Dazu muss ihr das Medikament, das an der Einstichstelle brennt „wie Hölle“, zwar täglich gespritzt werden, aber die Therapie wirkt durchschlagend: Der Hautausschlag verschwindet innerhalb von zwei Tagen, die Kopf- und Gelenkschmerzen lassen drastisch nach. Sie fühlt sich wie neu geboren, kann in der Schule dem Unterricht besser folgen und schließt sie mit dem Realschulabschluss ab. Und Elisabeth hat wieder Glück, denn sie kann im Rahmen unserer Spezialprechstunde an einer klinischen Studie teilnehmen,

in der die Wirksamkeit eines neuen IL-18-Blockers getestet wird, der nun nur noch alle 6–8 Wochen gespritzt werden muss. Auch dieses Medikament wirkt hervorragend, Elisabeth kann ab jetzt ein fast normales Leben führen. In der Zwischenzeit ist sie Mutter eines kleinen Sohnes geworden, der die genetische Veränderung von ihr geerbt hat, der aber schon seit seiner Geburt ebenfalls im Rahmen einer klinischen Studie behandelt wird wie sie und sich prächtig entwickelt.

Dieser am Ende glückliche Verlauf zeigt, wie wichtig es ist, dass sich die behandelnden Kinderärzte zur Diagnostik an ein spezialisiertes Zentrum wenden. Spezialisten des neu gegründeten „UniversitätsCentrums für Sel-

tene Erkrankungen“ (USE) haben sich zur Aufgabe gemacht, die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen entscheidend zu verbessern.

Im Fall von Elisabeth konnten die Dresdner Spezialisten sie in eine nationale klinische Studie einschließen. Die Therapie hat ihre Lebensqualität drastisch verbessert, und für ihren kleinen Sohn ist die Diagnose CINCA-Syndrom nur noch ein Wort auf einem Arztbrief, das für ihn keine Leidenserfahrung mit sich bringt – mal abgesehen von den Pieksern alle 6–8 Wochen, die er gar nicht leiden kann. ♥

Autorin: Prof. Dr. Angela Rösen-Wolff

Seltene Erkrankungen

Krankheiten werden dann als selten bezeichnet, wenn sie weniger als fünf von 1.000 Menschen betreffen. Leider sind viele dieser Krankheiten zurzeit noch nicht heilbar. Umso wichtiger sind klinische Studien, in denen therapeutische Möglichkeiten für seltene Erkrankungen erforscht werden. Diese Studien sind besonders schwierig, da die Patienten rar und über die ganze Republik, ganz Europa oder gar die ganze Welt verteilt sind. Doch bereits jetzt ist es möglich, in einer Untersuchung alle Gene eines Patienten auf Veränderungen zu untersuchen und eine Diagnose zu stellen. Leider werden diese Analysen aber noch nicht von den Krankenkassen bezahlt.

Mit Spenden an die Dresdner Kinderhilfe können Sie dazu beitragen, dass noch mehr Patienten mit seltenen Krankheiten geholfen werden kann.

Spendenkonto:
IBAN: DE80 8505 0300 0225 7354 15
BIC: OSDDDE81XXX
Kennwort: „Seltene Krankheiten“

Leicht
JUWELIERE

Juwelier an der Frauenkirche

An der Frauenkirche 3 · 01067 Dresden
Tel. 0351/4 97 39 70

Juwelier im Taschenbergpalais

Sophienstraße · 01067 Dresden
Tel. 0351/4 90 05 88

www.juwelier-leicht.de



Glücks
Elefant

Nachbildung aus dem
Grünen Gewölbe.

Möge er auch Ihnen
Glück bringen!

Der Anhänger ist in Gelb-, Weiß- und Rotgold sowie in Sterling-Silber erhältlich.

Leben mit Schwierigkeiten



Im neuen Behandlungszentrum für Kinder mit Entwicklungsproblemen finden Familien jetzt noch mehr Unterstützung bei einem Team von neun Spezialisten. Oberarzt Dr. Jens Schallner stellt sich den Fragen von TNN zu seinem Arbeitsbereich im Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) an der Universitätskinderklinik.



© Ulrich Lippke / Zentrum für Medientechnologie in der Medizin am Medizinischen Rechenzentrum

Oberarzt Dr. Jens Schallner (kleines Bild) und der Galileo-Trainer im SPZ, gespendet von der Dresdner Kinderhilfe e. V.

Wenn in der frühkindlichen Entwicklung spürbare Störungen auftreten, sind Eltern oft ratlos. Manchmal kann auch der Kinderarzt nicht direkt helfen und überweist dann in ein Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ). Kann das multiprofessionelle Team dann in jedem noch so verzwickten Fall helfen?

Wir versuchen mit Ärzten, Logopäden, Ergotherapeuten, Psychologen und Physiotherapeuten zusammen schnellstmöglich die Ursache der Entwicklungsprobleme zu klären. Dabei untersuchen wir mit speziellen, standardisierten Verfahren den Entwicklungsstand des Kindes, erfragen die Lebensumstände und beobachten in spielerischen Situationen sein Verhalten. Wir betrachten die Intelligenzentwicklung, erstellen einen kör-

perlich-neurologischen Status, befassen uns mit der Psyche des Patienten und beachten auch seinen psychosozialen und sozialen Zustand. Dann erhebt der Arzt einen entwicklungsneurologischen Befund.

Häufig kann die Ursache der Störung gefunden werden. Sie muss nicht immer einen medizinischen Grund haben. Oft liegt nur eine Verzögerung der Entwicklung vor, dann reicht eine intensive Förderung mit Logopädie, Physiotherapie und Ergotherapie aus. Manchmal liegen aber auch angeborene und unheilbare Störungen vor. Dann sind umfassende psychologische und sozialpädagogische Beratungen erforderlich. Wir hoffen so weit helfen zu können, dass das entwicklungsgestörte Kind spätestens in seinem siebten Lebensjahr

den schulischen Bildungsweg beginnen kann oder dass entsprechend seinen Besonderheiten im Lebensumfeld eine weitestgehende Integration gelingt.

Wie groß ist Ihr Einzugsbereich?

Uns werden Patienten aus ganz Ostsachsen zugewiesen. Insgesamt gibt es sieben SPZs in Sachsen. Wir behandeln vornehmlich Patienten, die aufgrund einer Entwicklungsstörung, einer seltenen Erkrankung oder einer schweren Schädigung in der Universitätskinderklinik behandelt wurden und ambulant weiterbetreut werden müssen.

In welcher Weise beziehen Sie die engsten Angehörigen der betroffenen Kinder in die Behandlung ein?

Wir sehen die Familie als System, deshalb gehören Personen im engsten Umkreis in unser Blickfeld. Hinzu kommen helfende Instanzen wie Familienhelfer oder behandelnde Therapeuten. Eine Verständigung kann es auch mit Lehrern oder Erziehern geben – wenn die Eltern das wollen. Die Eltern entscheiden, wer aus dem Lebensumfeld einbezogen wird.

Wo stößt Ihre Arbeit – vielleicht auch aus materiellen Gründen – an ihre Grenzen?

Die Behandlung von Kindern mit Entwicklungsstörungen umfasst die Anregung und professionelle Begleitung von verschiedenen alltagsrelevanten Tätigkeiten. Alles, was den jungen Patienten schwerfällt, muss geübt werden: Atmen, Sitzen, Laufen, Sprechen, Hören, Verstehen, Essen – und das muss auch mehrmals wöchentlich geschehen. Dafür

brauchen wir anregende, kindgerechte Materialien und Hilfsmittel. Auch die räumlichen Bedingungen sowie die Einrichtung der Räume sind für einen Behandlungserfolg sehr wichtig. Leider sind wir gerade darin seit dem Umzug in die Kinderklinik recht begrenzt. Obwohl wir alle Zimmer ständig umgestalten und multifunktional nutzen, können wir leider nicht alle behandeln, die uns überwiesen werden.

Was könnte unter diesen Umständen helfen, Ihre Arbeit wirkungsvoller zu gestalten?

Im neuen Jahr werden wir eine neue Sprechstunde für Kleinkinder mit Regulationsstörungen (Schreiambulanz) anbieten. Dort können Eltern ihre Säuglinge und Kleinkinder vorstellen, die exzessiv schreien, Probleme mit dem Schlaf-Wach-Rhythmus haben, die das Füttern ablehnen, stark trotziges oder aggressives Verhalten haben. Für die Behandlung der Kinder ist eine Videoanalyse der Interaktion zwischen Eltern und Kind essenziell, um Beratungsinhalte besser zu verdeutlichen und um neues Verhalten zu erlernen. Für diese Arbeit sind zwei Videokameras und ein Monitor notwendig.

Da unsere finanziellen Mittel für Neuschaffungen knapp sind, freuen wir uns über Spenden, um solche wichtigen Anschaffungen zu ermöglichen. 🍀

Anschrift/Kontakt:

OA Dr. med. Jens Schallner
SPZ am Universitätsklinikum Dresden
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden
Telefon: 0351 458-6190

TEDDYS HELFER

Geteilte Spende – doppelte Freude

Wieder einmal hat der Dresdner Schauspieler Wolfgang Stumpf eine Spende für kranke Kinder nach Dresden gebracht. Zum siebten GRK Golf Charity Masters in Leipzig konnte er als Teilnehmer der Charity-Veranstaltung 20.000 Euro entgegennehmen, die nun zu gleichen Teilen an den Verein Sonnenstrahl e.V. und an die Dresdner Kinderhilfe fließen.

Die Dresdner Kinderhilfe wird die Spende für das Elternhaus „Teddybär“ nutzen. Hier können die Eltern und Geschwister kranker und im Universitätsklinikum Dresden behandelter Kinder für eine festgelegte Zeit wohnen. Der Vorstandsvorsitzende des Kinderhilfe Dresden e.V. Stefan Heinemann sagt dazu: „Wir sind sehr dankbar über die Spende für unser Elternhaus, das den Eltern ein Zuhause auf Zeit bietet. Denn die Nähe der Eltern hilft dem Kind enorm beim Heilungsprozess.“ 🍀



Teddy-Ticker

WIE KINDER SEHEN, HÖREN UND RIECHEN LERNEN. Vortragsreihe zur Entwicklung der Sinne

Immer der Nase nach: Wie Gerüche orientieren, motivieren und warnen | 11. März 2015 | 19 Uhr
Riechen spielt u. a. eine Rolle in der zwischenmenschlichen Kommunikation und bei der Vermeidung von Krankheiten. Wie das funktioniert, erklärt Prof. Thomas Hummel.

Die Ohren spitzen. Wie aus Geräuschen Worte werden | 18. März 2015 | 19 Uhr
Hören prägt die Entwicklung der kommunikativen Fähigkeiten in den ersten Lebensjahren des Kindes. Professor Dirk Mürbe erläutert die Formen kindlicher Schwerhörigkeit und ihre Behandlung.

Den Blick schärfen. Wie Kinder sehen lernen | 25. März 2015 | 19 Uhr
Die Entwicklung des Sehens dauert ungefähr bis zum 10. Lebensjahr. Bleiben in dieser Zeit Störungen unentdeckt, kann eine lebenslange und nicht behandelbare Sehschwäche resultieren. Eine Früherkennung und Therapie kann helfen. Mehr hierzu im Vortrag von Dr. med. Viktoria Bau.

Die Vortragsreihe ist eine Kooperation der Dresdner Kinderhilfe e.V. mit dem Uniklinikum Dresden und dem Deutschen Hygienemuseum. Jeweils 19 Uhr im Martha-Fraenkel-Saal. Der Eintritt ist kostenlos.