

Experten für seltene Erkrankungen

Die Kinderchirurgie- und -Urologie am Klinikum Bremen-Mitte ist als Mitglied im Europäischen Referenznetzwerk zertifiziert und bietet Patienten wie der kleinen Annelie eine besonders gute Betreuung



Annelie mit ihren Eltern Monique und Mathias Wesemann zu Besuch bei Dr. Eberhard Schmiedeke, Kinderchirurg am Klinikum Bremen-Mitte . (Fotos: Kerstin Hase)

Annelie ist gerade erst auf die Welt gekommen, da haben die Ärzte gleich eine schlechte Nachricht. Sie müssen den Eltern mitteilen, dass ihre Tochter nur eine Niere besitzt. Außerdem – und das ist die noch schlimmere Erkenntnis – fehlt dem Kind ein funktionierender Darmausgang. Im Moment der puren Freude über die gerade erst erlebte Geburt ihrer Tochter erfasst die Eltern mit einem Mal die blanke Angst.

„Wir wussten damals nicht, was das für Annelie und für uns bedeuten würde. Wir hatten davon noch nie etwas gehört“, erinnert sich Mutter Monique Wesemann. Fast sieben Jahre ist das nun schon her. Für die Familie beginnt damals „eine Odyssee“, wie sie es nennt. Gleich am nächsten Tag wird Monique Wesemann mit ihrer Tochter in ein Taxi gesetzt, von Osterholz-Scharmbeck in die Klinik für Kinderchirurgie des Klinikums Bremen-Mitte gebracht.

Annelie leidet an einer besonders seltenen Fehlbildung. Ihr Darmausgang muss im Klinikum Bremen-Mitte wenige Tage nach der Geburt chirurgisch überhaupt erst einmal geschaffen werden. Auf eine große Operation folgen etwa ein Dutzend weiterer Nachbehandlungen – alles unter Vollnarkose. Es ist eine riesige Belastung für die junge Familie aus Hagen im Bremischen.

Doch am Klinikum Bremen-Mitte sind die Wesemanns genau in den richtigen Händen. Dort hat man sich unter anderem auf sogenannte urorecto-genitale Erkrankungen spezialisiert – also auf alles, was Blase, Enddarm und Genitalbereich betrifft. Mit fehlenden Darmausgängen – sogenannten anorektalen Malformationen – kennt man sich hier besonders gut aus. Etwa 130 Kinder mit diesen seltenen Fehlbildungen behandelt die Klinik aktuell. Mehr als 200 Eingriffe haben die Ärztinnen und Ärzte bereits vorgenommen. Die Kinderchirurgie und Kinderurologie ist mit ihrer Expertise seit diesem Frühjahr neben den Uni-Kliniken in



Berlin, Leipzig und München sogar Mitglied im Europäischen Referenznetzwerk (eUROGEN) für seltene urogenitale Erkrankungen geworden. Über dieses Netzwerk soll die Erfahrung, die bisher an einigen Kliniken europaweit verstreut lag, gebündelt werden. Der Patient soll davon profitieren, er soll deutlich schneller eine Diagnose und eine dazu passende Behandlung bekommen können. Eine grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung soll so aufgebaut werden. 24 solcher Referenznetzwerke gibt es – jedes Organsystem ist darin berücksichtigt.

Etwa 8000 seltene Erkrankungen sind Ärzten bis heute bekannt. Für Patienten kommen zu der gesundheitlichen Belastung meist weitere Stressfaktoren hinzu. „Sie laufen oft über Jahre von Arzt zu Arzt. Zwischendurch gibt es viele Fehldiagnosen. Und ist die Krankheit einmal erkannt, stehen Betroffene eben wegen der Seltenheit doch erst einmal alleine da“, sagt Dr. Eberhard Schmiedeke, Kinderchirurg am Klinikum

Bremen-Mitte. Dort gibt es seit Jahren ein interdisziplinäres Team, das Patienten wie Annelie behandelt. Zu den körperlichen Schäden kommt auch die psychische Belastung hinzu.

Stimmt etwas nicht mit Enddarm, Genitalbereich oder Blase, ist das für viele Betroffene ein Tabuthema. Der Stuhlgang ist häufig nicht kontrollierbar, dazu die mitunter unangenehmen Untersuchungen an Stellen, an denen man einfach nicht angefasst werden möchte. Nicht wenige Betroffene sind von den Folgen traumatisiert, fühlen sich häufig entwürdigt. Am Klinikum Mitte gibt es über die chirurgische Expertise hinaus seit Jahren ein sogenanntes Kontinenztraining, bei dem Betroffene unter fachkundiger physiotherapeutischer Anleitung lernen, wieder besser mit ihrem Körper umzugehen. Außerdem bietet der Verein SoMA e.V. ein

breites Programm an Selbsthilfe. „Vor allem das Kontinenztraining hat uns und Annelie geholfen, mit der Fehlbildung umzugehen“, sagt Vater Mathias. Er und seine Frau hätten sich für einen offenen Umgang mit der Krankheit entschieden; damit die Situation möglichst normal für ihre Tochter ist. Bis auf die tägliche Gabe eines Medikaments – Annelie nennt es „Blubbwasser“, weil es immer so schön sprudelt – ist die Krankheit in den Hintergrund getreten.

Dass irgendwann wieder Probleme auftauchen könnten, darauf ist die Familie vorbereitet. Doch egal, was noch kommen mag, Annelies Eltern wissen jetzt schon: „Wir nehmen es, wie es ist.“ Denn ihre Tochter habe sich ohnehin zu einem ganz tollen Kind entwickelt, daran habe auch diese seltene Erkrankung nie etwas ändern können.

Timo Sczuplinski



Untersuchungstermin bei Dr. Eberhard Schmiedeke. Der Arzt kennt Annelie praktisch seit ihrer Geburt.