

DANKE! Eine Dekade der Förderung durch die Dietmar Hopp Stiftung

DANKE!

**Eine Dekade der Förderung
durch die Dietmar Hopp Stiftung**



DANKE!

**Eine Dekade der Förderung
durch die Dietmar Hopp Stiftung**



Inhalt

- 8** Grußwort des Vorstandes des Universitätsklinikums Heidelberg
J. Rüdiger Siewert, Irtraut Gürkan und Claus R. Bartram
- 10** Ganzheitliche Kinder- und Jugendmedizin unter einem Dach
Georg F. Hoffmann
- 16** Porträt der Dietmar Hopp Stiftung
- 18** Ein Tropfen Blut für eine gesunde Entwicklung – Screening von Neugeborenen begann in Heidelberg
Martin Lindner, Stefan Kölker und Georg F. Hoffmann
- 24** Alternative zur Gendiagnostik auf Mukoviszidose – Studie weist neuen Weg zum regulären Screening
Olaf Sommerburg
- 30** Vitamine aus Palmöl statt Tabletten – funktionelle Nahrung für Mukoviszidose-Patienten
Olaf Sommerburg
- 34** Projekt „Gesund in die Zukunft“ beugt dem Übergewicht von Grundschulern vor
Jürgen Grulich-Henn, Silke Lichtenstein und Georg F. Hoffmann
- 40** Elternwohnungen und Geschwistertagesstätte – Kinder- und Jugendmedizin bezieht die Familie mit ein
Bettina Hoppe
- 46** Schwellenangst nehmen, um Symptome zu lindern – psychiatrische Prävention bei chronischen Darmkrankheiten
Guido Engelmann, Georg F. Hoffmann und Franz Resch
- 50** Einrichtung eines Therapiezentrums für Jugendliche mit psychischen Problemen
Franz Resch und Romuald Brunner
- 56** Schmerzfreie Untersuchung mit Ultraschall für leberkranke Kinder zugänglich gemacht
Jens-Peter Schenk, Daniel Wenning und Ulrike Teufel



- 62** Automatisierte Analyse spontaner Säuglingsbewegungen wird neurologische Frühdiagnostik und Behandlung deutlich verbessern
Keun Sun Kim, Joachim Pietz und Georg F. Hoffmann
- 68** Mehr Raum für exzellente Medizin und sanfte Pflege – das neue Perinatalzentrum Heidelberg
Johannes Pöschl
- 74** Pioniere der Behandlung angeborener Herzfehler – Kinderherzchirurgie zieht in die Kinderklinik ein
Herbert Ulmer
- 82** Interdisziplinäre Versorgungsstruktur – Zusammenschluss von Kinderherzchirurgie und Perinatalzentrum am Universitätsklinikum Heidelberg
Matthias Karck
- 88** „NephroGen“ ist einzigartig in Europa – Gendiagnostik erleichtert Therapie nierenkranker Kinder
Franz Schäfer
- 94** Deutsches Register über Nierentransplantationen bei Kindern und Jugendlichen entsteht in Heidelberg
Burkhard Tönshoff, Lukasz Plotnicki, Britta Höcker und Karin Krockenberger
- 100** Ein Ferienplatz für chronisch nierenkranke Kinder – gemeinsame Freizeit erleichtert das eigene Schicksal
Franz Schäfer und Evelyn Reichwald-Klugger
- 106** Spezialsprechstunde und Internetportal verbessern Behandlung seltener Formen kindlicher Blutarmut
Andreas Kulozik
- 110** Interdisziplinäre Arbeitsgruppe zur Knochengesundheit will Folgen chronischer Stoffwechselkrankheiten lindern
Burkhard Tönshoff, Carolin Kneppo, Miriam Stahl und Jens-Peter Schenk
- 116** Spende für moderne Geräte hebt bildgebende Diagnostik bei Kindern auf Weltniveau
Jens-Peter Schenk und Jochen Tröger
- 122** Strahlentherapie mit Schwerionen verbessert die Chancen für krebskranke Kinder
Andreas Kulozik und Jürgen Debus



Ärztlicher Vorstand und Vorstandsvorsitzender: **Prof. Dr. Dr. h.c. J. Rüdiger Siewert**
Kaufmännisch-administrativer Vorstand: **Dipl.-Volkswirtin Irmtraut Gürkan**
Dekan der Medizinischen Fakultät Heidelberg: **Prof. Dr. Claus R. Bartram**

[von links](#)

Sehr geehrter lieber Herr Hopp,

Ihre Stiftung engagiert sich in vielen Bereichen unserer Gesellschaft. Doch Kinder und ihre gute medizinische Betreuung, das haben Sie immer wieder betont, liegen Ihnen ganz besonders am Herzen. Durch Ihre großzügigen Spenden haben Sie dazu beigetragen, dass unsere kleinen Patienten umfassend versorgt werden. Mit Ihrer Hilfe können Krankheiten im Kindesalter frühzeitig erkannt, auf hohem Niveau behandelt sowie wesentliche Fortschritte durch erfolgreiche Forschungsprojekte erzielt werden. Wir alle sind und bleiben Ihnen zu großem und aufrichtig empfundenem Dank verpflichtet, denn ihr stetiges Engagement ist außergewöhnlich.

Diese Festschrift zu Ihrem 70. Geburtstag, die am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin erstellt worden ist, zeigt eindrucksvoll, dass Ihre Spenden segensreich gewirkt und viele Kinder und ihre Familien davon außerordentlich profitiert haben.

Ihre Unterstützung für das Universitätsklinikum Heidelberg ist bundesweit einmalig. Mit bis heute über 31 Millionen Euro – davon rund acht Millionen für das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin – übertrifft sie deutlich das Niveau der Drittmittel anderer Universitäten. Das Universitätsklinikum Heidelberg ist nicht zuletzt durch Ihre Hilfe Vorreiter der medizinischen Innovation in Deutschland.

So haben Sie dazu beigetragen, die Heidelberger Tradition, sich für angeborene Stoffwechselerkrankungen und deren Behandlung zu engagieren, fortzuführen und die Weltgeltung des Zentrums auszubauen und nachhaltig zu sichern. Die Einführung des erweiterten Neugeborenen-Screenings sowie einer acht Jahre dauernden klinischen Studie, die diese Methode und ihre therapeutischen Konsequenzen überprüft, konnte auf den Weg gebracht werden.

„Nur wer Wurzeln hat, dem wachsen Flügel“ heißt die Ihnen gewidmete Komposition, mit deren Uraufführung das SAP-Sinfonieorchester Sie zu Ihrem Geburtstag überrascht hat. Dieser Satz trifft auf Ihren Werdegang – aus der Region heraus schufen Sie ein Weltunternehmen – exemplarisch zu. Er trifft aber auch den Kern Ihres Engagements für das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Heidelberg. Denn hier helfen Sie vielen Kindern dabei, ihre Lebenswurzeln zu entwickeln oder zu stärken, um trotz aller Widrigkeiten zu gedeihen. Das beste Beispiel dafür ist das derzeit mit Ihrer Unterstützung entstehende Perinatalzentrum zwischen Kinder- und Frauenklinik. Es hilft den Kindern, sich während ihrer ersten Lebensstunden in der Welt zu verwurzeln, und schenkt ihnen und ihren Eltern Flügel der Hoffnung.

Der nachhaltige Dank aller Familien, des engagierten Teams des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin, des gesamten Universitätsklinikums und der ganzen Region ist Ihnen gewiss.

Professor Dr. Dr. h.c. J. Rüdiger Siewert

Dipl.-Volkswirtin Irmtraut Gürkan

Professor Dr. Claus R. Bartram



**Ganzheitliche Kinder-
und Jugendmedizin unter
einem Dach**



Univ.-Prof. Dr. med., Prof. h.c. (RCH) Georg F. Hoffmann
Geschäftsführender Direktor

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Der kindliche Organismus unterscheidet sich in vielfältiger Weise von demjenigen der Erwachsenen, reagiert unterschiedlich auf beispielsweise Medikamente und benötigt den Einbezug grundlegender Entwicklungskonzepte. Insbesondere der sich wandelnde psychische und soziale Kontext unserer Kinder und Jugendlichen muss immer berücksichtigt werden. Kinder können schon fast alle Erkrankungen erleiden, die im Erwachsenenleben vorkommen, und leider noch viele zusätzliche kinderspezifische. So gibt es kein vielschichtigeres klinisch-medizinisches Fach. Diese Vielfalt erfordert teilweise aufwendige Strukturen und Vorhaltungen, von Geräten unterschiedlichster Größen für oft jeweils einzelne Patienten bis zu Strukturen wie Klinikschule, Elternwohnungen, kindgerechtes Essen, Spielmöglichkeiten oder Betreuung über den Zeitraum vieler Stunden.

Die Entwicklung der Kinder- und Jugendmedizin ist immer aufs Engste mit gesellschaftlichen und sozialen Fragen verknüpft und wesentlich von direktem Engagement lokaler Bürgerinnen und Bürger getragen gewesen. Lange bevor sich Mediziner auf die Behandlung von Kindern spezialisierten und lange bevor die Pädiatrie begann, sich zu einem eigenständigen Fach zu entwickeln, scheuten Eltern aller gesellschaftlichen Schichten weder Geld noch Mühen, um Hilfe für ein krankes Kind zu erhalten. Im 19. Jahrhundert entstand in Heidelberg eine der europaweit ersten Keimzellen der Kinder- und Jugendmedizin, und für die ersten fünf Jahrzehnte ihres Bestehens war unsere Kinderklinik, obwohl sie der Universität als Lehranstalt diente, primär von bürgerlicher Wohltätigkeit abhängig. Die Heidelberger identifizierten sich mit ihrer Kinderklinik, spendeten großzügig, und die Heidelberger Pädiatrie entwickelte sich Anfang des 20. Jahrhunderts rasch zu einem der bekanntesten Zentren für Kinder- und Jugendmedizin weltweit. Auch heute zählt das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Heidelberg mit 150 Betten, in denen jedes Jahr rund 7.000 Kinder vollstationär, 4.000 Kinder teilstationär und 55.000 ambulant behandelt werden, zu einer der größten Universitäts-Kinderkliniken in Deutschland. Es ist eine faszinierende Geschichte 150-jähriger

Entwicklung von der Gründung der „Kinder-Heilanstalt zu Heidelberg“ durch den Arzt Theodor von Dusch im Jahr 1860 in einer Mietwohnung in Bergheim, die über zwei Zimmer mit sechs Betten verfügte, bis zum Bezug des Klinikneubaues „Angelika-Lautenschläger-Klinik“ im Norden des Neuenheimer Feldes im Jahre 2008. In dieser ließ sich das Konzept einer ganzheitlichen Kinder- und Jugendmedizin mit der Vielzahl aller Facetten räumlich verwirklichen – fachlich unter einem Dach vereint und im Rahmen des entstehenden Heidelberger Klinikrings mit den wichtigsten Nachbardisziplinen, wie beispielsweise der Frauenheilkunde und der Chirurgie, eng verknüpft.

Organisatorisch war das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin bereits zum 1. Januar 2007 neu ausgerichtet worden. Die fünf klinischen Abteilungen wurden in fünf Kliniken umgewandelt, die über eine gemeinsame kaufmännische Leitung mit einem gemeinsamen Budget und klaren Strukturen unter einem Dach geführt werden. Diese Neuorganisation erlaubt den einzelnen Kliniken, sich den spezifischen Anforderungen entsprechend mit den geburtshilflichen, chirurgischen, radiologischen oder immunologischen Disziplinen innerhalb des Universitätsklinikums wie auch mit externen Partnern eigenständig und effektiv zu vernetzen und flexibel zu kooperieren.

Das Zentrum ist weit überregional bekannt für modernste erfolgreiche Behandlungen von Stoffwechselerkrankungen, einschließlich

- Erkrankungen von Leber, Magen, Darm und Niere,
- hormonellen Erkrankungen und Entwicklungsstörungen,
- Nierenfehlbildungen und -funktionsstörungen,
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen und angeborenen Herzfehlern,
- Leukämien und anderen bösartigen Erkrankungen, Blutkrankheiten, Blutgerinnungsstörungen, angeborenen und erworbenen Immunschwächen,
- schweren Lungenkrankheiten wie der Mukoviszidose und Allergien,
- frühgeborenen und kranken Neugeborenen,



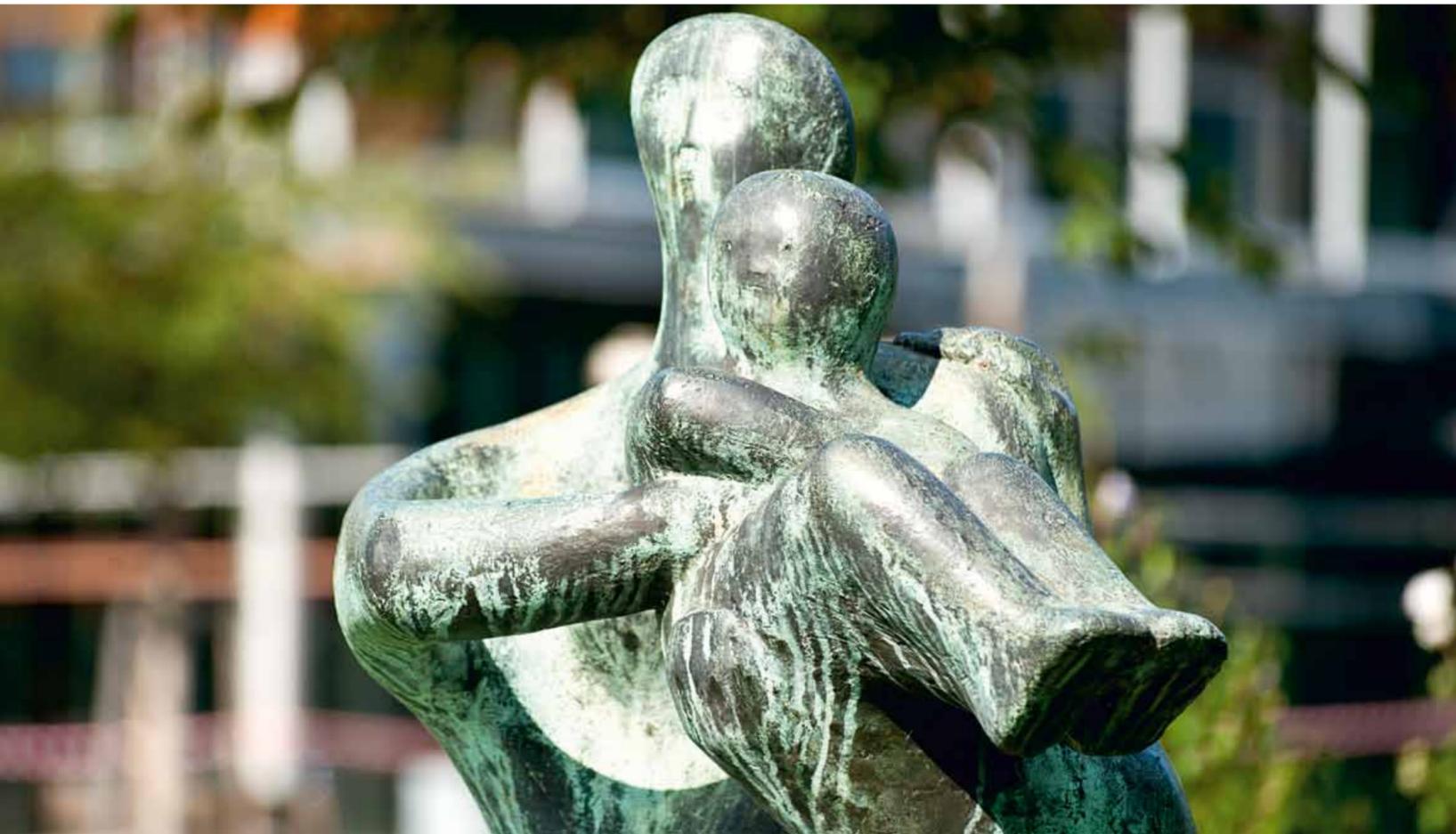
- neurologischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters.

Immer ist und bleibt unser Zentrum gleichzeitig die lokale Kinderklinik für alle medizinischen Fragen von Kindern und Jugendlichen Heidelbergs und des Odenwaldkreises.

Dem Auftrag eines Universitätsklinikums gemäß, beflügeln Wissenschaft und Forschung die Behandlungsmöglichkeiten der kleinen Patienten. So hat sich – auf einer langen Heidelberger Tradition aufbauend – innerhalb des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin ein international renommiertes Kompetenzzentrum für seltene, angeborene Stoffwechselerkrankungen entwickelt. Im letzten Jahrzehnt wurde die Einführung des erweiterten Neugeborenen-Screenings in Europa von hier aus maßgeblich vorangetrieben, ausschließlich er-

möglicht durch die Dietmar Hopp Stiftung und ein ganz besonderes persönliches Engagement des Ehepaars Anneli und Dietmar Hopp. Die Transplantationsmedizin verzeichnet, besonders was Nierentransplantationen bei Kindern betrifft, in Heidelberg vergleichbar bemerkenswerte Erfolge. Hier wurde am 18. April 1969 die erste Kinderniere in Deutschland erfolgreich verpflanzt, und heute erhalten etwa 20 bis 25 Kinder mit chronischem Nierenversagen jährlich eine neue Niere. In der Erforschung und Behandlung angeborener Herzfehler werden in Heidelberg immer wieder neue Impulse gesetzt. 1965 wurde bereits das bundesweit erste Herzkatheterlabor speziell für Kinder eingerichtet. Die genetischen Grundlagen angeborener Krankheiten der Blutbildung werden dank der Forschung an der Klinik für Kinderheilkunde 3 immer genauer verstanden. Eine wesentliche Verbesserung der Überlebenschancen von Frühgeborenen wird durch das bundesweit





Die Skulptur „Mutter und Kind“ des englischen Bildhauers Henry Moore (1898 – 1986): Das Land Baden-Württemberg erwarb das Kunstwerk 1960 für die im selben Jahr fertig gestellte Kinderklinik. Moore nannte das Thema „Mutter und Kind“ „unerschöpflich“ und seine spezielle „Obsession“. Die Skulptur schmückt den neu angelegten Eingangsbereich des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin.

einzigartige Heidelberger Pflegekonzept EFIB (Entwicklungsförderndes familienzentriertes individuelles Betreuungskonzept) erreicht. Die Erforschung frühkindlicher Entwicklungsstörungen und die Epileptologie gehören zu den Gebieten, auf denen sich die Klinik für Pädiatrische Neurologie einen Namen gemacht hat.

Das sind Beispiele für die Vielfalt und Intensität einer Kinder- und Jugendmedizin, deren Gestaltung und Wirken ohne private Spenden bis heute so nicht möglich wäre. So ermöglicht die Dietmar Hopp Stiftung mit ihren Spenden immer wieder wichtige Fortschritte der Kinder- und Jugendmedizin, sei es bei der Einführung und Evaluation des erweiterten Neugeborenen-Screenings oder bei der Einrichtung des Perinatalzentrums zur intensiven Behandlung von Frühgeborenen in der neuen Frauenklinik, die 2012 in unmittelbarer Nachbarschaft der Kinderklinik eröffnet werden wird. Der Neu-

bau der Kinderklinik wird wegen seiner farbenfrohen, einladenden Architektur als „Perle des Neuenheimer Feldes“ bezeichnet. Auch für den Neubau der Kinderherzchirurgie hat die Dietmar Hopp Stiftung einen wichtigen finanziellen Beitrag zur Verfügung gestellt. Darüber hinaus kommen zahlreiche Spenden Projekten der Initiative COURAGE für chronisch kranke Kinder zugute, die von der Heidelberger Kinderklinik 2002 gegründet wurde. Diese Projekte – wie zum Beispiel ein regelmäßiges Filmprogramm, Clownbesuche und Ferientage für chronisch nierenkranke Kinder – sollen den jungen Patienten und deren Familien helfen, die Belastungen durch eine chronische Krankheit, die sie oft ihr ganzes Leben begleiten wird, besser zu meistern.

Für die Unterstützung von Spendern wie der Dietmar Hopp Stiftung kann das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin nicht dankbar genug sein. Nicht zuletzt

durch solche großzügigen Spenden präsentiert es sich in seinem Jubiläumsjahr als kinder- und familienfreundliches, leistungsfähiges und hoch differenziertes medizinisch-wissenschaftliches Zentrum für Kinder und Jugendliche. Es ist die Kinderklinik für die Stadt Heidelberg und ihre Umgebung und gleichzeitig Schauplatz einer Hochleistungsmedizin mit vielfältiger nationaler und internationaler Ausstrahlung und Verflechtung.

Für das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Georg F. Hoffmann
Geschäftsführender Direktor



Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Geschäftsführender Direktor:
Univ.-Prof. Dr. med., Prof. h.c. (RCH) Georg F. Hoffmann

Kinderheilkunde 1
Univ.-Prof. Dr. med., Prof. h.c. (RCH) Georg F. Hoffmann

Allgemeine Pädiatrie,
Stoffwechsel, Gastroenterologie, Nephrologie

Sektionen: Pädiatrische Nephrologie,
Pädiatrische Endokrinologie & Diabetologie,
Stoffwechselerkrankungen

Stoffwechselzentrum und Neugeborenencreening

Kinderheilkunde 2
Prof. Dr. med. Matthias Gorenflo

Pädiatrische Kardiologie/Angeborene Herzfehler

Kinderheilkunde 3
Prof. Dr. med. Andreas Kulozik, PhD

Onkologie, Hämatologie, Immunologie
und Pneumologie

Sektionen: Pädiatrische Pneumologie & Allergologie

Mukoviszidose-Zentrum

Kinderheilkunde 4
Prof. Dr. med. Dipl.-Chem. Johannes Pöschl

Neonatologie

Perinatalzentrum

Kinderheilkunde 5
Univ.-Prof. Dr. med., Prof. h.c. (RCH) Georg F. Hoffmann

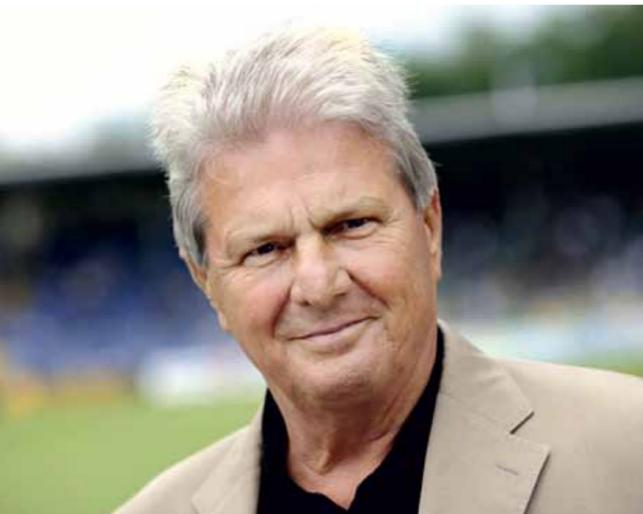
Pädiatrische Neurologie
Epilepsiezentrum
Sozialpädiatrisches Zentrum

Pflegedienstleitung
Bettina Hoppe

Kaufmännische Leitung
Steffen Koller

COURAGE
Initiative für chronisch kranke Kinder
Dr. med. Bärbel Striegel

Kooperierte Kliniken
Kinderchirurgie
Pädiatrische Radiologie
Kinder- und Jugendpsychiatrie
Kinderherzchirurgie



Porträt der Dietmar Hopp Stiftung

Die Dietmar Hopp Stiftung wurde 1995 gegründet, um die Umsetzung gemeinnütziger Projekte zu ermöglichen. Das Stiftungsvermögen besteht aus SAP-Aktien, die Dietmar Hopp aus seinem privaten Besitz eingebracht hat. Seit ihrer Gründung hat die Stiftung, die zu den größten Privatstiftungen Europas zählt, insgesamt rund 250 Millionen Euro ausgeschüttet (Stand: Juli 2010). Gefördert werden Projekte aus den Bereichen Jugendsport, Medizin, Soziales und Bildung. Der Schwerpunkt der Förderaktivitäten liegt in der Metropolregion Rhein-Neckar. Anträge gemäß Förderrichtlinien nimmt die Geschäftsstelle der Dietmar Hopp Stiftung in St. Leon-Rot entgegen. Die gemeinnützigen satzungsgemäßen Zwecke der Stiftung werden darüber hinaus durch die Ausschreibung von eigenen Förderprogrammen verwirklicht. Die Dietmar Hopp Stiftung ist Mitglied im Bundesverband Deutscher Stiftungen, im Verein Zukunft Metropolregion Rhein-Neckar und in der Sportregion Rhein-Neckar e.V.

Neben den in der vorliegenden Publikation vorgestellten Projekten im Bereich der Kinder- und Jugendmedizin fördert die Dietmar Hopp Stiftung weitere medizinische Projekte an den Kliniken des Universitätsklinikums Heidelberg und unterstützt darüber hinaus auch Projekte anderer Träger wie z.B. des Universitätsklinikums Mannheim und des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg (dkfz).

Dietmar Hopp Stiftung
Raiffeisenstraße 51
68789 St. Leon-Rot
T: 06227 8608550
F: 06227 8608571
info@dietmar-hopp-stiftung.de
www.dietmar-hopp-stiftung.de

Dietmar Hopp

Dietmar Hopp wurde 1940 in Heidelberg geboren. 1959 legte er sein Abitur in Sinsheim ab und leistete 1960 seinen Wehrdienst. Von 1960 an studierte er an der Universität Karlsruhe (TU) Nachrichtentechnik (Informatik). 1965 schloss er sein Studium als Diplom-Ingenieur ab.

Seine Karriere begann Anfang 1966 als Systemberater bei IBM in Mannheim. Gemeinsam mit vier ehemaligen IBM-Kollegen gründete Hopp 1972 die Firma »Systemanalyse und Programmentwicklung«, die heutige SAP AG.

1988 erfolgte der Börsengang von SAP. Dietmar Hopp wurde im Oktober desselben Jahres Vorstandsvorsitzender des Unternehmens. Seine Verantwortungsbereiche umfassten Entwicklung und Vertrieb, Beratung auf nationaler und internationaler Ebene, Verwaltung sowie Öffentlichkeitsarbeit und Presse. Ab 1977 war er gemeinsam mit Hasso Plattner Vorstandssprecher der SAP. Zuletzt war er von 1998 bis zu seinem Austritt im Mai 2005 als Aufsichtsratsmitglied der SAP AG tätig. Von 1998 bis 2003 war er Vorsitzender des Aufsichtsrates.

1995 gründete Dietmar Hopp die gemeinnützige Dietmar Hopp Stiftung. Sie hat bis heute rund 250 Millionen Euro für gemeinnützige Zwecke mit Schwerpunkten in den Bereichen Jugendsport, Medizin, Bildung und Soziales – überwiegend in der Metropolregion Rhein-Neckar – ausgeschüttet.

Seit seinem Rückzug aus dem Tagesgeschäft der SAP ist Dietmar Hopp zudem als Investor, insbesondere in der Biotech-Branche, tätig.

Dietmar Hopp, verheiratet und Vater zweier Söhne, ist passionierter Sportler. Während Hopp früher aktiver Fußballer und Tennisspieler war, begeistert er sich heute vor allem für den Golfsport. 1997 gründete er den Golfclub St. Leon-Rot, dessen Präsident er seither ist.

Hopp unterstützt darüber hinaus die TSG 1899 Hoffenheim, für die er in seiner Jugend selbst spielte. Sein Engagement seit 1990 ermöglichte dem Verein den Aufstieg aus der Kreisliga A in die 1. Fußballbundesliga.

Auszeichnungen

Bundesverdienstkreuz am Bande
Wirtschaftsmedaille des Landes Baden-Württemberg

- 1995** BAMBI Kategorie Business (Burda)
- 1998** Hall of Fame (manager magazin)
- 2003** Verdienstkreuz 1. Klasse des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland Ehrenbürger von Walldorf
- 2005** Ehrenplakette des Badischen Sportbundes
- 2006** Ehrenbürger der Gemeinde St. Leon-Rot
- 2007** Sport-Manager des Jahres (CAPITAL)
- 2008** Weltwirtschaftlicher Preis (Institut für Weltwirtschaft Kiel)
- 2008** Rudolf-Diesel-Medaille (DIE – Deutsches Institut für Erfindungswesen)
- 2008** Player des Jahres (Magazin HORIZONT Sportbusiness)
- 2009** Goldene Victoria (Verband Deutscher Zeitschriftenverleger VDZ)
- 2009** Laureus Medien Preis für Wohltätigkeit
- 2010** Initiativpreis für Verdienste um die Stadt Mannheim und die Metropolregion Rhein-Neckar (Engelhorn und Mannheimer Morgen)
- 2010** Großes Verdienstkreuz des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland
- 2010** Ehrenring der Stadt Walldorf
- 2010** Victor SportAward für herausragendes gesellschaftliches Engagement im Sport (Metropolregion Rhein-Neckar)



Ein Tropfen Blut für eine gesunde Entwicklung – Screening von Neugeborenen begann in Heidelberg

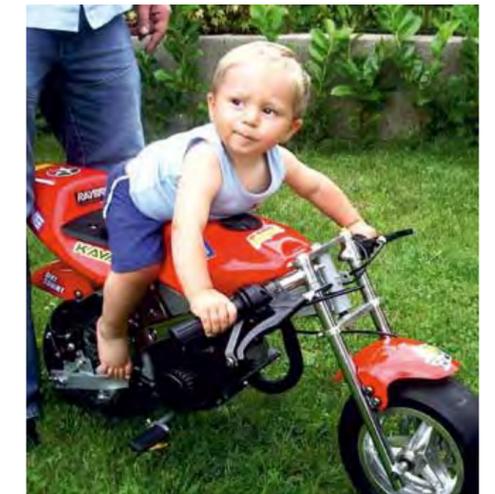


In einem einzigen Blutstropfen aus der Ferse eines Säuglings können bereits am zweiten Lebenstag mehr als 30 verschiedene angeborene Stoffwechselstörungen entdeckt werden. Die dafür notwendige Methode ist die Tandem-Massenspektrometrie (MS/MS), die am Universitätsklinikum Heidelberg im Frühjahr 1998 erstmals in Deutschland erfolgreich erprobt wurde. Eine Spende der Dietmar Hopp Stiftung in Höhe von 1,7 Millionen Euro ermöglichte kurz darauf die Anschaffung von zwei weiteren hochmodernen Tandem-Massenspektrometern, der entsprechenden Laborsoftware und zusätzlicher Geräte zur Probenvorbereitung. Seither sind in Heidelberg mit der MS/MS-Methode mehr als eine Million Kinder untersucht worden. 382 von ihnen wiesen eine angeborene Stoffwechselerkrankung auf, die frühzeitig behandelt werden konnte. Dank der Dietmar Hopp Stiftung übernahm das Universitätsklinikum Heidelberg die Vorreiterrolle bei der Verbreitung des erweiterten Neugeborenen Screenings in ganz Deutschland und Europa.

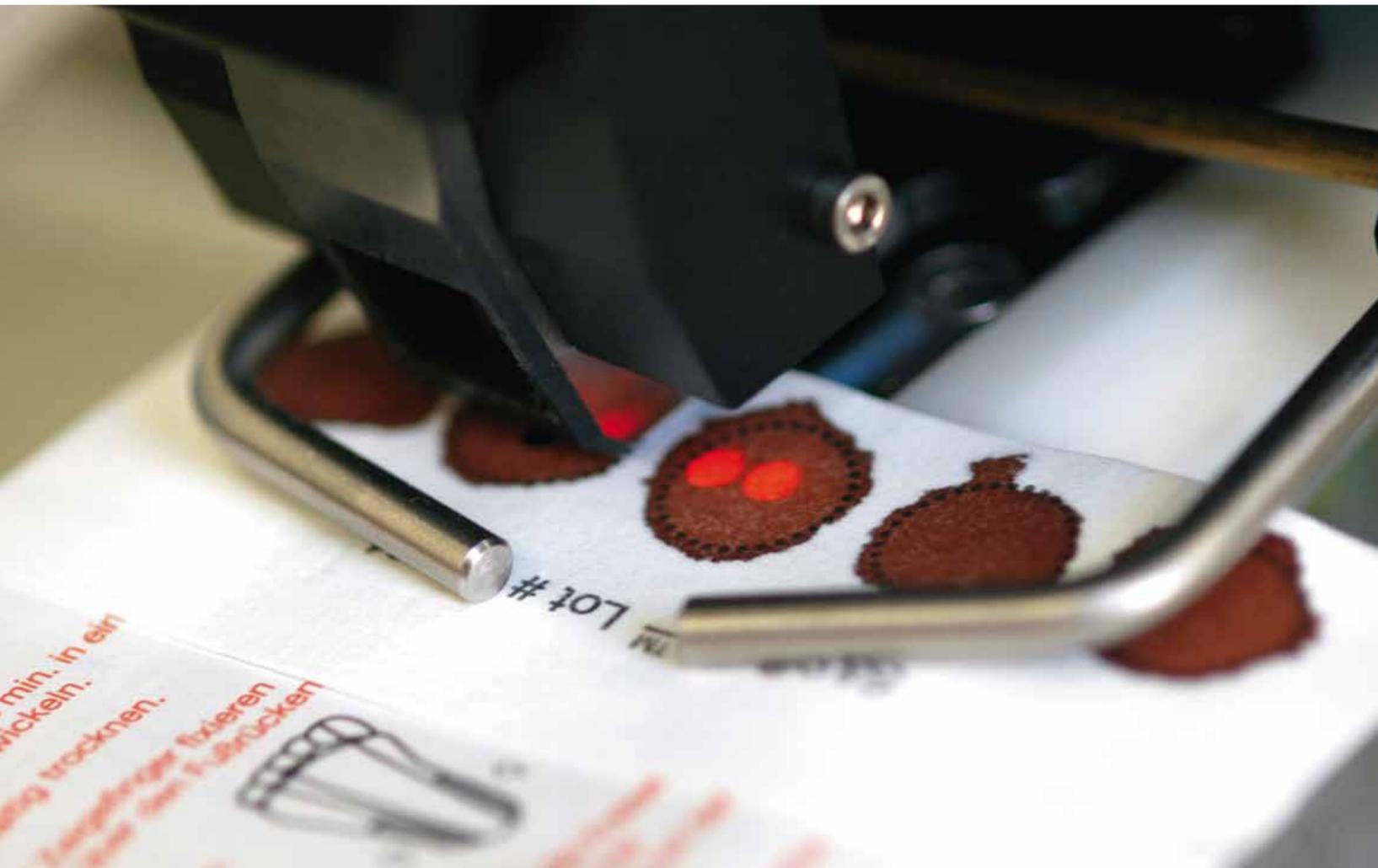


Damit setzte das Heidelberger Klinikum eine Tradition fort, die von Professor Horst Bickel, seinem früheren Ordinarius für Kinderheilkunde, in den 1960er Jahren begonnen worden war. Er hatte gegen zunächst erheblichen Widerstand ein Screening aller Neugeborenen in Deutschland auf Phenylketonurie befürwortet und 1967 schließlich durchgesetzt. Die Phenylketonurie ist eine vererbte Störung des Eiweißstoffwechsels, an der etwa eines von 10.000 Neugeborenen leidet. Äußerlich wirken die Kinder bei der Geburt völlig gesund. Wird ihr Defekt nicht rechtzeitig entdeckt, ändert sich das aber binnen weniger Wochen. Sie entwickeln schwerste geistige Behinderungen. Eine frühzeitig begonnene spezielle Diät, die Horst Bickel erarbeitet hatte, verhindert das und erlaubt den Kindern eine völlig normale Entwicklung.

1967 war die Phenylketonurie zunächst die einzige Zielkrankheit des bundesweiten Neugeborenen Screenings. In den folgenden Jahrzehnten verschmolzen im Stoffwechsellabor der Heidelberger Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Neugeborenen Screening, Stoffwechsellabor und Stoffwechselklinik zu einer einmaligen Einheit. Mehrmals entdeckten die Heidelberger Experten zuvor unheilbare, aber mit Diät oder Medikamenten gut behandelbare Erbkrankheiten. Sie übernahmen eine europaweit führende Rolle in der Entwicklung diagnostischer Methoden zur rechtzeitigen Entdeckung weiterer angeborener Erkrankungen, die klinisch zunächst unsichtbar sind, beim Ausbrechen von Symptomen aber bereits irreparable Schäden hinterlassen haben. Auch in der Qualitätssicherung der Screening-Ergebnisse und bei der Beratung der betroffenen Eltern machten sich die Heidelberger Kinderärzte weltweit einen Namen.



In die von Ärzten und Krankenkassen befürworteten bundesweiten Routineprogramme des Neugeborenen Screenings wurden neben der Phenylketonurie bis 1999 nur vier weitere Krankheiten aufgenommen, weil für jede Krankheit ein spezieller Test durchgeführt werden musste. Die in den USA erfundene und über Pilotprojekte in Heidelberg, Hannover und München nach Deutschland eingeführte Tandem-Massenspektrometrie änderte das schnell. Durch die Spende der Dietmar Hopp Stiftung optimal ausgestattet, untersuchten die Spezialisten des Heidelberger Universitätsklinikums vorübergehend das Blut von Neugeborenen aus zehn Bundesländern. Sie waren deshalb auch maßgeblich an der Erarbeitung neuer bundesweiter Richtlinien für das Neugeborenen Screening beteiligt, die 2005 in Kraft traten. Jedes neugeborene Kind hat demnach den Anspruch, an der Früherkennung von zwölf angeborenen



Stoffwechsel- und zwei Hormonerkrankungen teilzunehmen. Ein Blutstropfen, der auf Filterpapier getrocknet an das MS/MS-Labor geschickt wird, genügt.

Weil die meisten mit der MS/MS entdeckten Krankheiten so selten sind und früher erst diagnostiziert wurden, wenn bereits schwere Symptome vorlagen, fragen sich die Mediziner bei vielen dieser Krankheiten, ob durch das Screening und die darauf folgenden Behandlungsmaßnahmen schwere Entwicklungsschäden tatsächlich auf Dauer vermieden werden können und wie die optimale Therapie jetzt früh entdeckter Erkrankungen aussieht. Die wissenschaftliche Beantwortung dieser Fragen ermöglicht die Dietmar Hopp Stiftung mit der Förderung eines langfristigen Forschungsprojektes über einen Zeitraum von acht Jahren. Innerhalb dieses sehr personalaufwändigen Projektes werden alle Patienten, auch wenn sie

inzwischen in anderen Stoffwechselzentren wie Düsseldorf, Freiburg oder Mainz heimatnah versorgt sind, durch einen Arzt und Psychologen regelmäßig nachuntersucht. Die erste Zwischenauswertung der Untersuchung ergab, dass durch die frühe Diagnosestellung bei fast allen Patienten schwere Krankheitskrisen und damit dauerhafte Schäden vermieden werden können. Beispielhaft dafür sei hier die Glutarazidurie vom Typ I genannt. Das ist eine angeborene Störung im Stoffwechsel der Aminosäure Lysin. Die Patienten sind klinisch nach ihrer Geburt weitgehend unauffällig. Bei der ersten fieberhaften Infektion werden jedoch Teile ihres Gehirns, die für die Bewegungssteuerung unerlässlich sind, krisenhaft in kürzester Zeit zerstört. Schon im Alter von sechs Monaten bis zwei Jahren erleiden die betroffenen Kinder schwerste motorische Behinderungen. Sie verlieren ihre Sprachfähigkeit und sind auf einen

Rollstuhl angewiesen. Durch eine spezielle Stoffwechseltherapie von Geburt an und eine frühzeitige, konsequente Therapie von Infektionen können diese krisenhaften Konsequenzen des Stoffwechseldefektes bei den meisten Patienten vermieden werden und sie entwickeln sich altersentsprechend normal.

Martin Lindner, Stefan Kölker und Georg F. Hoffmann



Alles Gute zum 70. Geburtstag

Wir, das sind Stefan, Ellen, Aaron, Robin und Kai Seeburger, möchten uns auf diesem Wege ganz herzlich bei Ihnen bedanken. Unsere drei Jungs leiden an einer Fettstoffwechselstörung, die im Neugeborenencreening festgestellt wurde.

Ohne die Screeninggeräte wären unsere Söhne wahrscheinlich im Neugeborenenalter sehr krank geworden, wenn nicht sogar verstorben.

Durch die gute medizintechnische Ausstattung und die Kompetenz der Ärzte der Uni-Kinderklinik Heidelberg konnte die Diagnose LCHAD-Mangel innerhalb weniger Tage gestellt und unverzüglich mit der diätetischen Behandlung begonnen werden. Dies alles konnte nur durch die finanzielle Unterstützung der Dietmar Hopp Stiftung geschehen, daher sagen wir danke.

Danke für drei „gesunde“ Kinder, denen es dank Ihrer Unterstützung ermöglicht wird, ein fast normales Leben zu führen.

Danke für alle Kinder, die durch das Neugeborenen-screening unverzüglich behandelt werden konnten.

Danke, dass Sie, Herr Hopp, sich so intensiv für Ihre Region einsetzen und die Bevölkerung im Rhein-Neckar-Kreis somit an Ihrem persönlichen Erfolg teilhaben lassen.

Wir wünschen Ihnen für die nächsten Jahre vor allem Gesundheit und ein erfülltes, glückliches Leben im Kreise der Menschen, die Ihnen wichtig sind.

Stefan, Ellen, Aaron, Robin und Kai Seeburger





**Alternative zur Gendiagnostik
auf Mukoviszidose – Studie
weist neuen Weg zum regulären
Screening**

Die Mukoviszidose gehört zu den häufigsten Erbkrankheiten in Deutschland. Jährlich werden etwa 300 bis 400 Kinder mit dieser Erkrankung geboren, die auch Cystische Fibrose (CF) genannt wird. Sie führt zu schweren Funktionsstörungen der Lunge, betrifft jedoch auch andere Organe wie die Bauchspeicheldrüse, den Darm oder die Leber. Bis heute kann die Mukoviszidose nicht geheilt werden. Je früher die Diagnose erfolgt, desto besser können die Patienten behandelt werden. Starben sie früher meistens noch als Kind, erreichen heute bereits viele Mukoviszidose-Patienten das vierzigste Lebensjahr. Dennoch gibt es in Deutschland im Gegensatz zu vielen anderen Ländern bis heute kein reguläres Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose. Das liegt unter anderem an den strengen Vorschriften des deutschen Gendiagnostikgesetzes. In einer von der Dietmar Hopp Stiftung finanzierten Pilotstudie erforschen Heidelberger Kinderärzte deshalb seit 2008 eine neue biochemische Methode des Mukoviszidose-Screenings, die eine Genanalyse überflüssig machen könnte.

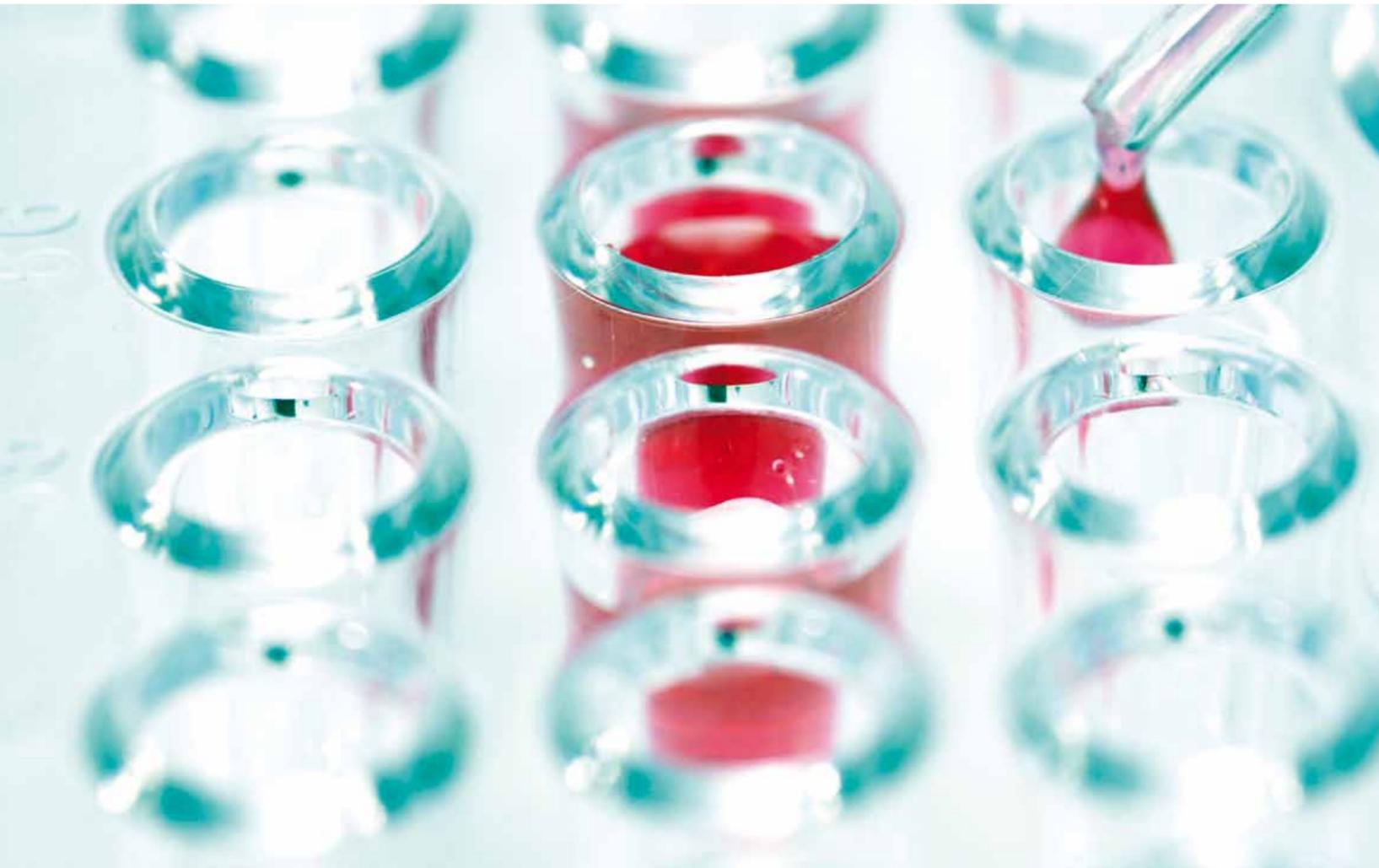


Die klinisch gesicherte Diagnose einer Mukoviszidose erfolgt erst über den sogenannten Schweißtest. Dabei wird nach Stimulation der Haut mit einer schweißauslösenden Substanz der Kochsalzgehalt im Schweiß gemessen, der bei Kindern mit Mukoviszidose deutlich erhöht ist. Doch dieser Test ist viel zu aufwändig, als dass man ihn bei allen Neugeborenen durchführen könnte. Nur wenn sich im Screening ein begründeter Verdacht auf das Vorliegen einer Mukoviszidose ergibt, wird er angewandt. Das vorgeschaltete CF-Screening kann in zwei Schritten aus demselben Blutstropfen wie das Screening nach anderen angeborenen Krankheiten erfolgen. Ein erhöhter Blutwert des immunreaktiven Trypsins, der IRT-Wert, ist dabei in der bisher etablierten CF-Screeningmethode der erste Anhaltspunkt. Er ist allerdings noch nicht spezifisch genug und wird ergänzt durch die gendiagnostische Suche nach einer Mutation im CFTR-Gen. Denn Mutationen in diesem Gen sind die Ursache einer Mukoviszidose.

Als individuelle Gesundheitsleistung, die selbst bezahlt werden muss, ist diese Form des Screenings in Deutschland erlaubt. In die Kostenerstattung im Rahmen des regulären Neugeborenen-Screenings ist sie aber bisher noch nicht aufgenommen worden, weil sie sich nicht ohne weiteres mit dem Gendiagnostikgesetz vereinbaren lässt. Dieses basiert auf dem Prinzip der informationellen Selbstbestimmung, wonach ein betroffener Patient sowohl ein Recht auf Kenntnis seiner Befunde als auch ein Recht auf Nichtwissen reklamieren kann. Das schafft für das bisherige CF-Screening rechtlich eine Zwickmühle, in der das Recht auf Wissen der Eltern mit einem möglichen, noch nicht artikulierbaren Wunsch des Kindes auf Nichtwissen kollidiert. Dies gilt umso mehr, als es relativ viele Kinder (etwa eins von 25) gibt, die ein gesundes und ein krankes CFTR-Gen aufweisen, also heterozygot sind. Äußerlich sind sie gesund, innerlich tragen sie den Keim in sich, Mukoviszidose an ihre Nachkommen zu vererben. Auch das würde beim gendiagnostischen Screening entdeckt.

Die Heidelberger Studie, in der bisher mehr als 100.000 Neugeborene aus dem Südwesten Deutschlands gescreent wurden, sucht im Blut von Kindern mit auffällig hohem IRT-Wert sowohl nach Genmutationen (DNA-Test) als auch nach dem pankreatisassoziierten Protein (PAP-Test), um die Aussagekraft beider Zweittests miteinander zu vergleichen. Das im August 2010 veröffentlichte Zwischenergebnis dieser Studie – in ihm waren bereits 73.759 Neugeborene erfasst – zeigt, dass beide Screeningsequenzen beim Aufspüren einer Mukoviszidose ähnliche Erfolgsraten haben.

In dieser Studie wurde bisher durch das Screening bei 19 Kindern kurz nach ihrer Geburt eine Mukoviszidose diagnostiziert. Eines von ihnen ist Michael. Seine Entwicklung zeigt, wie wichtig ein CF-Neugeborenen-Screening ist. Er ist heute 14 Monate alt und sieht prächtig aus. Das war nicht immer so. Michael kam mit einer Darmfehlbildung zur Welt, die noch am Tag seiner Geburt die erste Operation notwendig machte, der weitere folgten, bis sein Darm nach zwei Monaten funktionierte. Darüber hinaus gab er den



Kinderchirurgen Rätsel auf, weil er sich nicht richtig entwickelte. Sie dachten zwar an eine Mukoviszidose, konnten aber zunächst keinen Schweißtest durchführen, weil Michael noch so klein war und nicht schwitzte. Zum Glück erfuhren zu dieser Zeit die Leiter der Screening-Studie, die den Leidensweg des Babys bis dahin nicht kannten, dass Michael im CF-Screening auffällige Werte gezeigt hatte. Von Michaels Großmutter hörten sie, dass das Kind mit seiner Mutter in der Kinderchirurgie lag. So war Michael zehn Wochen alt, als bei ihm eine Mukoviszidose diagnostiziert wurde. Danach ging es mit ihm schnell bergauf. Mit jedem Tag, an dem Michael wie ein CF-Patient ernährt und behandelt wurde, nahm er zu und hat heute ein für sein Alter durchschnittliches Gewicht erreicht. Das ist nach Meinung seiner Ärzte das beste Startkapital für sein künftiges Leben. Denn eine normale Gewichtsentwicklung im Kindesalter ist

die wichtigste Voraussetzung für CF-Patienten, um eine vergleichsweise hohe Lebensqualität und ein fast normales Lebensalter zu erreichen. Sie verschafft ihnen eine gute körperliche Konstitution, um sich – zusätzlich zu den notwendigen Therapien – gegen die Lungen-Infektionen, die mit der CF-Krankheit verbunden sind, zu wappnen.

Ohne die von der Hopp Stiftung unterstützte Studie hätte sich Michaels Diagnose weiter verzögert und er hätte wertvolle Monate für seine Entwicklung verloren. Neben den wissenschaftlichen Erkenntnissen, die sich aus der Studie ergeben, leistet sie einen erheblichen Beitrag auf dem Weg zur Einführung eines regulären CF-Neugeborenen Screenings in Deutschland. Deuten die Studienergebnisse doch darauf hin, dass das rein biochemische IRT-PAP-Screening ähnlich spezifisch und sensitiv ist wie das biochemisch-

genetische IRT-DNA-Screening. Damit könnte es die strengen Anforderungen des deutschen Gendiagnostikgesetzes erfüllen und zudem für das Mukoviszidose-Zentrum Heidelberg ein wichtiger Baustein für die Etablierung translationaler Forschungsprojekte sein, in denen präventive Therapiestrategien bei CF-Patienten untersucht werden.

Olaf Sommerburg





**Vitamine aus Palmöl statt
Tabletten – funktionelle
Nahrung für Mukoviszidose-
Patienten**



Viele Patienten mit einer Mukoviszidose (CF) können ihre Nahrung nicht richtig verdauen, weil ihre Bauchspeicheldrüse (Pankreas) schlecht funktioniert und nicht genügend Verdauungsenzyme abgibt. Das daraus entstehende Untergewicht erhöht wiederum die Anfälligkeit für Lungenfunktionsstörungen. Der Ausgleich dieser Mangelernährung durch geeignete Diäten ist deshalb ein wichtiger Bestandteil der Mukoviszidose-Therapie. Dazu gehört auch die Gabe von magensaftresistenten Pankreasenzympräparaten und der fettlöslichen Vitamine A, D, E und K. Sie sollte den Patienten so leicht wie möglich gemacht werden. Die Dietmar Hopp Stiftung fördert deshalb eine Studie, in der die Einnahme von natürlichem rotem Palmöl zur Vitaminsubstitution erprobt wird.



Der Ernährungsstatus von CF-Patienten hat einen sehr großen Einfluss auf die Prognose ihrer Erkrankung. Die Gabe von Pankreasenzymen, die vom Magensaft nicht verdaut werden, trägt zwar viel dazu bei, das Problem der Mangelernährung bei Mukoviszidose erfolgreich anzugehen, ist aber noch keine ausreichende therapeutische Maßnahme. Eine kalorienreiche Kost und die externe Zufuhr fettlöslicher Vitamine sind zusätzlich notwendig, um ein ausreichendes Gedeihen der Patienten zu ermöglichen. Auch fettlösliche Mikronährstoffe wie die Carotinoide, die bei den bisherigen Therapien nicht berücksichtigt werden, sollten eigentlich verabreicht werden. Die notwendige Vitaminzufuhr erfolgt in Deutschland derzeit vorwiegend in Form von Tabletten. Das empfinden die meisten Patienten als belastend. Vitaminreiche Nahrungsmittel könnten hier als therapeutisch-funktionelles Essen („functional food“)

Abhilfe schaffen. Das rote Palmöl zum Beispiel enthält in hoher Konzentration Vitamine, die für CF-Patienten wichtig sind, wie das Beta-Carotin als Vorstufe des Vitamin A und bestimmte Vitamin-E-Abkömmlinge, die Tocotrienole.

In eine Pilotstudie wurde zunächst nur eine kleine Anzahl von Patienten eingeschlossen, die motiviert genug erschienen, um bestmöglich mitzuwirken. Vor Beginn der Studie fand eine Ernährungsberatung statt. Die Teilnehmer nahmen acht Wochen lang täglich zwei bis drei Esslöffel des geschmacksneutralen Öls zu sich. Mehr als die Hälfte davon sollte naturbelassen, zum Beispiel als Salatöl, verzehrt werden. Wenngleich einige Patienten die Studie abbrachen, zeigten sich bei denjenigen, die das Öl konsequent zu sich nahmen, ermutigende Ergebnisse. So wiesen sie einen relativ starken Anstieg ihres Beta-Carotin-

Blutspiegels auf. Deshalb wurden für die Teilnahme an einer zweiten Studienphase – in der etwas weniger ÖL regelmäßig eingenommen werden durfte – neue Patienten gewonnen. Die Daten dieses zweiten Studienteils befinden sich derzeit noch in der Auswertung. Bestätigten sich die Ergebnisse aus dem ersten Teil, so würden sie zeigen, dass das Prinzip des „functional food“ für CF-Patienten zumindest für einige lipidlösliche Vitamine bereits funktioniert. Das wäre ein kleiner, aber bedeutender Schritt für die CF-Ernährungstherapie.

Olaf Sommerburg



**Projekt „Gesund in die Zukunft“
beugt dem Übergewicht von
Grundschulern vor**



Viele Kinder leiden schon als Grundschüler an Übergewicht. Heutzutage sind streng genommen mehr als die Hälfte der Bevölkerung übergewichtig und die Zahlen steigen weiter. Geradezu sprunghaft steigt in Deutschland die Anzahl übergewichtiger Kinder und Jugendlicher. Die neuesten Zahlen legen insbesondere bei Mädchen massive Zuwachsraten offen, die sogar pessimistische Befürchtungen noch übertreffen. Um die Gründe dafür zu untersuchen und vorbeugende Maßnahmen anzubieten und umzusetzen, führte ein Team des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin mit Unterstützung der Dietmar Hopp Stiftung unter dem Titel „Gesund in die Zukunft“ ein Präventionsprojekt an mehreren Grundschulen und an einer Sonderschule der Rhein-Neckar-Region durch.





Das Projekt wurde in enger Zusammenarbeit mit den Lehrerkollegien realisiert, die zunächst teilweise skeptisch reagierten, weil manche Lehrer vermuteten, es stelle nur eine weitere, von der Schulleitung verordnete Arbeitsbelastung dar. Auch die skeptischen Lehrer wurden im Laufe des Projektes immer aufgeschlossener, wissbegieriger und engagierter, wenn es darum ging, gemeinsam mit dem Heidelberger Team längst fällige Weichenstellungen in Richtung gesunder Ernährung vorzunehmen. So wurde etwa sorgfältig ein neuer Caterer für die Schulpflege gesucht, für den gesundes und leckeres Essen für Kinder keinen Widerspruch darstellt, oder eine Verbesserung des Angebots im hausmeisterlich geleiteten Schulkiosk in Angriff genommen. In den ausgewählten Grundschulen wurde zunächst die Häufigkeit des Vorkommens von Übergewicht unter Erst- und Zweitklässlern festgestellt. Sie lag

bei 14,4 Prozent. Es konnte dann nachgewiesen werden, dass ein allgemeines, klassenweise durchgeführtes Präventionsprogramm, welches Bewegung und Ernährung für die Kinder kombiniert mit Elternabenden enthielt, die Progression der Gewichtszunahme bei übergewichtigen Erst- und Zweitklässlern unterbrechen kann. Die meisten Lehrerkollegien und Eltern sahen vor der Programmteilnahme an ihrer Schule keinen Bedarf und stellten uns keine guten Ergebnisse in Aussicht. Dass wir in den meisten Schulen Übergewichtsprävalenzen feststellten, die bis zum Dreifachen über den Referenzwerten des Landes (rund zehn Prozent) lagen, widerlegte diese Einschätzung eindrucksvoll. In der Studie konnte erstmals gezeigt werden, dass wir mit einem freiwilligen Schulprogramm gefährdete Kinder erreichen können und dass ein schulbasiertes Präventionsprogramm zu einer anhaltenden

Verminderung des Risikos für die Entwicklung von kindlicher Adipositas führt. Das Programm ist so strukturiert, dass es ohne größeren Aufwand an Grundschulen etabliert werden kann. Die von uns erhobenen epidemiologischen Daten unterstreichen zudem erneut die dringende Notwendigkeit von Präventionsprogrammen an Grundschulen.

In einer weiteren Projektphase adaptierten wir das Programm „Gesund in die Zukunft“ für den Einsatz an Förderschulen. Für Förderschulen existieren bislang praktisch keine Programme zur Adipositasprävention. Die in der vorliegenden Studie erhobenen Daten zeigen aber, dass in diesem Bereich ein besonders großer Bedarf besteht. Das weiterentwickelte Programm „Gesund in die Zukunft_plus“ konnte dann erfolgreich an einer Förderschule getestet werden. Alle Kinder waren, obwohl zum Teil sehr eingeschränkt in



ihren intellektuellen oder motorischen Fähigkeiten, ungewöhnlich eifrig, motiviert und unvoreingenommen gegenüber unseren Programmeinheiten. Besondere Begeisterung zeigten die Teilnehmer beim Vorbereiten und „Bewirten“ ihrer Eltern und der Lehrer mit dem Abschluss-Büfett.

Jenseits aller wissenschaftlichen Statistiken ergab sich in dem Projekt nach und nach eine für alle Seiten partnerschaftliche und höchst erfahrungsreiche Zusammenarbeit. In allen Fällen gelang es dem Heidelberger Team, durch die Stimmigkeit seines Konzeptes und dem gebührenden Respekt im Umgang mit Eltern und Lehrern, deren anfängliche Zurückhaltung in Wohlwollen und Motivation zu verwandeln. Den Mitgliedern des Projektteams begegneten viele Einzelschicksale von Familien mit „Problemessern“, seien es zu dicke oder zu dünne Kinder, denen sie über ihre eigentliche Projektarbeit hinaus weiterhelfen konnten.

Das Projekt „Gesund in die Zukunft“ hat den teilnehmenden Kindern viel Spaß gemacht, sie haben mit Begeisterung gelernt und davon profitiert. Besonders erfreulich ist es, dass die positiven Effekte des Programms auch noch im Zeitraum der Katamnese nach ein und nach zwei Jahren deutlich nachweisbar waren.

Jürgen Grulich-Henn, Silke Lichtenstein und Georg F. Hoffmann



**Elternwohnungen und
Geschwistertagesstätte –
Kinder- und Jugendmedizin
bezieht die Familie mit ein**

„Das kranke Kind mit seiner Familie steht im Mittelpunkt“ – an diesem Grundsatz orientiert sich der gesamte Pflege- und Erziehungsdienst des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin. So werden in der Angelika-Lautenschläger-Klinik nicht nur Kinder aller Altersgruppen betreut, vom Frühgeborenen bis zum jungen Erwachsenen, sondern bei Bedarf auch Eltern und Geschwister. Seit vielen Jahren schon unterstützt die Heidelberger Kinderklinik die Mitaufnahme von Eltern kranker Kinder. Dafür gibt es auf den Stationen zahlreiche Eltern-Kind-Zimmer. Darüber hinaus verfügt die Klinik seit September 2008 in einem Seitenflügel über 16 eigene Elternwohnungen mit gemeinsamer Küche und Aufenthaltsraum. Sie sind über einen Gang direkt mit der neuen Kinderklinik verbunden, sodass die Eltern stets auf kürzestem Wege und trockenen Fußes zu ihren kranken Kindern gelangen können.



Mit einer großzügigen Spende trug die Dietmar Hopp Stiftung dazu bei, dass der Elternverein „Aktion für krebskranke Kinder Heidelberg e.V.“ unter seiner Vorsitzenden Gabriele Geib mit rund 1,5 Millionen Euro die Finanzierung der Elternwohnungen übernehmen und ihre Ausstattung ermöglichen konnte.

In der fachlich fundierten und hochwertigen Pflege berücksichtigen die Kinderkrankenschwestern und -pfleger die entwicklungsbedingten Besonderheiten des kindlichen Denkens und Erlebens. Frühgeborene, Neugeborene, Säuglinge, Kinder und Jugendliche erfahren eine differenzierte Betreuung. Die Eltern werden aktiv in die Pflege eingebunden. Kontinuierliche Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen stellen eine Versorgung der Kinder auf höchstem professionellen Niveau sicher. Ein ehrenamtlicher Besuchsdienst auf den Stationen erleichtert den kleinen Pa-

tienten die Zeit ihrer Krankheit oder des Wartens auf die Eltern. Auch eine ehrenamtlich organisierte Kinderbibliothek sorgt für Abwechslung im Klinikalltag.

Ein weiteres wichtiges Projekt ist der Kinderplanet, ein Kindergarten, in dem Geschwister der meist schwer kranken, stationär behandelten Kinder betreut werden, während mindestens ein Elternteil sich um sein krankes Kind kümmert. Ohne den seelischen Beistand und auch die praktische Assistenz von Mutter oder Vater sind die oftmals belastenden und schmerzhaften Behandlungen der kranken Kinder kaum durchführbar. Die Geschwister fühlen sich in dieser Situation oft alleingelassen mit ihren Fragen und Ängsten. Gerade Alleinerziehenden bleibt aber manchmal keine andere Wahl, als die Geschwister in die Klinik mitzunehmen. Hier können sie im Kinderplaneten unter fachkundiger und liebevoller Aufsicht



spielen, lesen, lernen, Musik hören oder schlafen. Die spendenfinanzierte Einrichtung Kinderplanet steht unter der Trägerschaft des Elternvereins „Aktion für krebskranke Kinder Heidelberg e.V.“.

Entscheidend für den Erfolg einer Behandlung kann eine familienorientierte Nachsorge sein. Wenn ein Kind zu früh oder schwer krank geboren wird, wenn ein Unfall oder eine schwere, chronische Krankheit das Leben nachhaltig verändern, hat dies weit reichende Auswirkungen auf die ganze Familie. Die Eltern sind durch die Situation plötzlich über die Maßen gefordert und angesichts einer vielleicht unklaren Entwicklungsprognose ihres Kindes verunsichert. Ängste und Mutlosigkeit stören das Familiengleichgewicht empfindlich. Speziell ausgebildete Kinderkrankenschwestern und Sozialpädagogen helfen den Kindern und ihren Familien dabei, das Leben dennoch zu meistern. Nachsorge nach Frühgeburten, bei schweren chronischen Erkrankungen, in psychosozial schwer belasteten Familien, aber auch Trauerbegleitung für die Familien verstorbener Kinder sind verschiedene Module, die hierfür am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin angeboten werden.

Im Rahmen einer ganzheitlichen Betreuung ergänzen die Mitarbeiterinnen der sozialpädagogischen Abteilung die medizinische Versorgung der Kinder und ihrer Familien. Vor dem Hintergrund umfassender Kenntnisse und Erfahrungen bieten sie soziale und pädagogische Beratung sowie konkrete Hilfen bei der psychosozialen Verarbeitung einer Krankheit und ihrer Folgen an.

Nicht zuletzt die Seelsorge unterstützt, unabhängig von Religion oder Konfession der Patienten, deren medizinische Behandlung und Pflege. Zeit haben, zuhören, einfach da sein, um ein Stück Weges mitzugehen, zu beten, einen Gottesdienst zu begehen oder gemeinsam belastende Fragen auszuhalten, das sind seelsorgerische Angebote, die sich an die Kinder und ihre Familien, aber ebenso an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin richten, die in Sinnfragen nach Antwort suchen und in Glaubensfragen begleitet werden möchten. Für die schweren Stunden nach dem Verlust eines Kindes konnte mit großzügigen Spenden ein Abschiedsraum gestaltet werden.

Bettina Hoppe





**Schwellenangst nehmen,
um Symptome zu lindern –
psychiatrische Prävention bei
chronischen Darmkrankheiten**



Chronische Entzündungen des Darms treten häufig erstmals während der Pubertät auf. Das macht sie für die betroffenen Kinder und Jugendlichen neben dem körperlichen Leid auch zu einer schweren seelischen Belastung. Denn solche Erkrankungen – vor allem der Morbus Crohn und die Colitis ulcerosa – gehen mit blutigem Stuhlgang, Durchfällen und heftigen Bauchschmerzen einher. Das sind auch bei Erwachsenen schambelegte Symptome. In der Pubertät, die als Phase der Identitätsfindung mit einem verstärkten Schamempfinden einhergeht, können sie zu einem unerträglichen psychischen Druck führen. Vor einer in dieser Situation hilfreichen jugendpsychiatrischen Betreuung schrecken die betroffenen Patienten und ihre Eltern jedoch oft zurück, weil sie eine Stigmatisierung fürchten.



Ein seit dem Jahr 2006 von der Dietmar Hopp Stiftung gefördertes Projekt am Heidelberger Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin beweist eindrucksvoll, wie sehr junge Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen von einer rechtzeitigen psychiatrischen Beratung profitieren können.

Das Ziel des fortlaufenden Projektes ist es, seelischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Darmentzündungen dadurch vorzubeugen, dass man ihnen und ihren Eltern von vornherein die Schwellenangst vor einem Gespräch mit dem Psychiater nimmt. Der Kern des Präventionsprojektes ist dementsprechend ein interdisziplinäres Tür-zu-Tür-Konzept: Während der Sprechzeiten ist in der gastroenterologischen Ambulanz der Kinderklinik auch ein Kinder- und Jugendpsychiater anwesend, dem die jungen Patienten gleich nach der Erstdiagnose vorgestellt werden. Im Rahmen des Projektes ermitteln die Jugendpsychiater nach dem Erstdiagnosegespräch einerseits die kognitiven Fähigkeiten aller Patienten, also zum Beispiel ihr Sprachvermögen, ihre Konzentrationsfähigkeit und ihre Lese-, Rechtschreib- und Rechenleistung, andererseits prüfen sie deren emotionale Befindlichkeit zum Beispiel auf das Vorliegen von Depressionen, Angst- oder Entwicklungsstörungen. Patienten, bei denen seelische Beschwerden vorlagen, wurde parallel zur gastroenterologischen Behandlung ihrer Krankheit im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin eine psychiatrische Betreuung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie angeboten.

Jeweils ein und zwei Jahre nach diesem Erstdiagnosegespräch wurde der Effekt der psychiatrischen Testung und Beratung auf die Patienten in Nachuntersuchungen ermittelt – mit ausgesprochen positiven Ergebnissen:

So gaben 85 Prozent der Patienten an, dass die psychiatrische Hilfe auch ihre körperlichen Symptome gelindert habe. Sie hatten offenbar die Selbstwahrnehmung ihrer Krankheit so zu steuern gelernt, dass deren Symptome für sie leichter zu ertragen waren. 75 Prozent der Patienten empfanden eine Verbesserung ihrer seelischen Beschwerden. Die Hälfte aller Patienten konnte in psychotherapeutische Behandlung überwiesen werden. Insgesamt 29 Prozent aller Patienten nahmen zum Zeitpunkt der Nachuntersuchung noch eine Psychotherapie in Anspruch. 43 Prozent der Befragten schätzten das interdisziplinäre Angebot beim Erstdiagnosegespräch rückblickend als wichtige Hilfe beim Abbau innerer Hemmungen vor dem Besuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie ein.

Diese Ergebnisse suchen in der bisherigen Fachliteratur ihresgleichen. Sie sprechen allgemein dafür, Kindern und Jugendlichen mit starker psychischer Belastung durch körperliche Krankheiten unkomplizierte Wege zu seelischer Stützung zu bahnen. Solche interdisziplinären Konzepte zu entwickeln ist jedoch manchmal viel schwieriger, als Veränderungen innerhalb des eigenen Teams zu verwirklichen. Dank der Förderung durch die Dietmar Hopp Stiftung gelang es im Bereich Gastroenterologie des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin, diese Herausforderung erfolgreich zu meistern, effektive Strukturen der psychiatrischen Prävention zu etablieren und die positiven Effekte für die Krankenversorgung der jungen Patienten nachzuweisen. Die Publikation der wissenschaftlich evaluierten Ergebnisse dieses Projektes wird zur Verbreitung der interdisziplinären Zusammenarbeit auch an anderen Zentren für Kinder- und Jugendmedizin beitragen.

Guido Engelmann, Georg F. Hoffmann und Franz Resch



**Einrichtung eines Therapie-
zentrums für Jugendliche
mit psychischen Problemen**



Im November 2008 konnte auch aufgrund der großzügigen Unterstützung der Dietmar Hopp Stiftung das Therapiezentrum für Jugendliche mit psychischen Problemen im Altklinikum Heidelberg-Bergheim seinen Betrieb aufnehmen. Diese finanzielle Unterstützung ermöglichte es, Patientenzimmer, Gruppen- und Aufenthaltsräume sowie verschiedene Therapie-funktionsräume besonders jugendgerecht einzurichten – eine Ausstattung, die entscheidend zu einer besonderen Behandlungsatmosphäre beiträgt. Diese äußeren Rahmenbedingungen haben einen erheblichen Anteil am Therapieerfolg der Jugendlichen mit schweren psychischen Problemen.



In diesem neu konzipierten Therapiezentrum wird das gesamte Spektrum kinder- und jugendpsychiatrischer Krankheitsbilder behandelt. Schwerpunkte sind depressive Erkrankungen, Essstörungen (insbesondere die Magersucht), somatoforme Schmerzstörungen, Angst- und Zwangsstörungen, posttraumatische Belastungsstörung, hyperkinetisches Syndrom, Sozialverhaltensstörungen und die Borderline-Persönlichkeitsstörung. Hinzu kommt die Behandlung Jugendlicher in akuten Krisen, die nicht selten mit selbstschädigenden und suizidalen Verhaltensweisen einhergehen.

Insgesamt stehen 17 Betten für Kinder und Jugendliche im Alter von 12 bis 17 Jahren mit einer integrierten vollstationären Intensivbehandlungseinheit zur Verfügung. Die Behandlung erfolgt auf der Basis eines individuell zugeschnittenen, beziehungsorientierten

Therapieangebotes im Sinne eines multimodalen jugendpsychiatrischen Konzeptes, das psychodynamische, verhaltenstherapeutische und familientherapeutische Behandlungselemente integriert. Neben Einzelpsychotherapie und Eltern- und Familiengesprächen wird ein weites Spektrum an Co-Therapien (Musiktherapie, Ergotherapie, Bewegungstherapie und Gruppentherapien) eingesetzt. Die Jugendlichen werden von einem multiprofessionellen jugendpsychiatrischen Team betreut, das Kinder- und Jugendpsychiater, Ärzte in Facharztweiterbildung, Psychologinnen, Musiktherapeutinnen, Sozialpädagogen und Sozialarbeiter, Erzieher, Krankenschwestern und -pfleger umfasst. Zentrale Behandlungsbausteine sind auch der Besuch der Klinikschule sowie umfassende nachstationäre Betreuungsformen, die von einer tagesklinischen bis hin zu ambulanten und familienaufsuchenden Hilfen („home-treatment“) reichen.

Mit der Einrichtung dieses Therapiezentrums für Jugendliche wurde eine psychiatrische Versorgungsstruktur im Universitätsklinikum geschaffen, die auch durch kooperative Behandlungskonzepte mit dem Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin die Behandlung seelischer Probleme bei Kindern oder Jugendlichen mit somatischen Grunderkrankungen erheblich erleichtert (z.B. Patienten mit seelischen Problemen nach einer Organtransplantation oder Anpassungsschwierigkeiten bei der Bewältigung eines Diabetes mellitus, Copingprobleme bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen wie Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa). Durch den kinder- und jugendpsychiatrischen Konsil- und Liaisondienst im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin können Weiterbehandlungen in einem spezifischen psychologisch-psychiatrischen Behandlungskonzept frühzeitig initiiert und Chronifizierungsprozesse vermieden werden.



Jugendliche mit unklaren Schmerzsyndromen, die nicht selten mit einem schulvermeidenden Verhalten einhergehen, sowie mit Störungen mit erheblicher Reduktion des Körpergewichtes (Anorexia nervosa) stellen dabei eine besondere Gruppe dar, die oft einer interdisziplinären Versorgung durch beide Kliniken bedarf. Auch werden häufig seelische Begleitstörungen bei neurologischen Erkrankungen gesehen, wie z.B. der Epilepsie, sodass auch hier über die enge Kooperation zügig spezielle Therapiekonzepte den betroffenen Kindern und ihren Familien angeboten werden können.

Zwei Jahre nach Eröffnung der Station können wir bilanzieren, dass die durch die Förderung geschaffene Möglichkeit zur Gestaltung eines positiven Lebensraumes für die Jugendlichen einen ganz wesentlichen Anteil zum Gelingen unserer Behandlungsbemühungen beigetragen hat.

Die betroffenen Kinder und deren Familien sowie die Mitarbeiter der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie danken dem Stifter Dietmar Hopp sehr für sein außergewöhnliches Engagement.

Franz Resch und Romuald Brunner



**Schmerzfreie Untersuchung
mit Ultraschall für leber-
kranke Kinder zugänglich
gemacht**

Die transiente Elastographie ist eine relativ neue Methode, um die Leber mit Hilfe von Ultraschallwellen schonend zu untersuchen. Sie kann vielen Patienten schmerzhaftes Gewebentnahmen (Biopsien) ersparen und wird bei Erwachsenen bereits seit einigen Jahren erfolgreich angewandt. Dank einer Spende der Dietmar Hopp Stiftung, die dem Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin gemeinsam mit der Kinderradiologie die Anschaffung eines Elastographen ermöglichte, kommt diese Methode nun auch Kindern zugute. Bisher war sie für Kinder noch nicht evaluiert. Deshalb stellten die Heidelberger Kinderärzte und Kinderradiologen mit dem neuen Gerät zunächst die altersspezifischen Normwerte bei 530 gesunden Kindern und Jugendlichen fest.



Mit der transienten Elastographie kann insbesondere der Verlauf und das mögliche Voranschreiten einer Leberfibrose beurteilt werden. Das ist ein bindegewebiger Umbau des Lebergewebes, der bei anhaltender Schädigung von Leberzellen im Rahmen chronischer Lebererkrankungen erfolgt. Der Beginn solcher Erkrankungen liegt meist schon im Kindesalter. Das Ausmaß einer Leberfibrose kann durch die Bestimmung der Steifigkeit des Lebergewebes erfasst werden. Bei der transienten Elastographie wird ein Impuls in die Leber abgegeben, welcher die Leber durchläuft. Das Gerät wird dabei zwischen den Rippen auf die Haut aufgesetzt. Es sendet ein tiefes Tonsignal, das sich für den Patienten wie ein leichtes Schnippen mit dem Finger auf der Haut anfühlt. Dieses Signal breitet sich umso schneller aus, je fester das von ihm durchmessene Gewebe ist.

Seine Ausbreitungsgeschwindigkeit ist also proportional zur Steifigkeit des Lebergewebes und steht in Zusammenhang mit dem Grad einer Leberfibrose.

Die Leber ist das zentrale Stoffwechselorgan des menschlichen Körpers. Wird die Ursache einer Leberschädigung nicht ausreichend therapiert, geht die von ihr hervorgerufene Fibrose in einen irreversiblen Umbau der Leber, die Leberzirrhose, über. Hierdurch kommt es zu einer funktionellen Einschränkung des Organs. In Deutschland sind Lebererkrankungen derzeit die fünfthäufigste Todesursache. Bei 25- bis 45-jährigen Patienten gehören Lebererkrankungen sogar zu den führenden Todesursachen. Auch im Kindesalter können Erkrankungen der Leber zu einer Fibrose oder sogar Zirrhose der Leber führen. Die Häufigkeit dieser Erkrankungen hat in den letzten

Jahren deutlich zugenommen, wobei die Leberverfettung aufgrund von Übergewicht eine immer größere Rolle spielt. Bisher erfolgt die Feststellung eines Umbaus der Leber über eine Leberbiopsie, bei der eine hohle Nadel durch die Bauchdecke in die Leber gestochen wird, um eine Gewebeprobe zu entnehmen. Hierzu ist im Kindesalter eine Narkose notwendig und in seltenen Fällen kommt es zu Komplikationen wie zum Beispiel einer Blutung.

Die völlig schmerzfreie Elastographie dauert dagegen nur wenige Minuten und kann ohne Folgen für den Patienten mehrfach wiederholt werden. Bei Kindern, die älter als vier Jahre sind, ist sie leicht durchzuführen. Jüngere Kinder sind oft unruhig, was die Untersuchung schwieriger macht. In der Evaluationsstudie zeigte sich mit zunehmendem Alter der Kinder



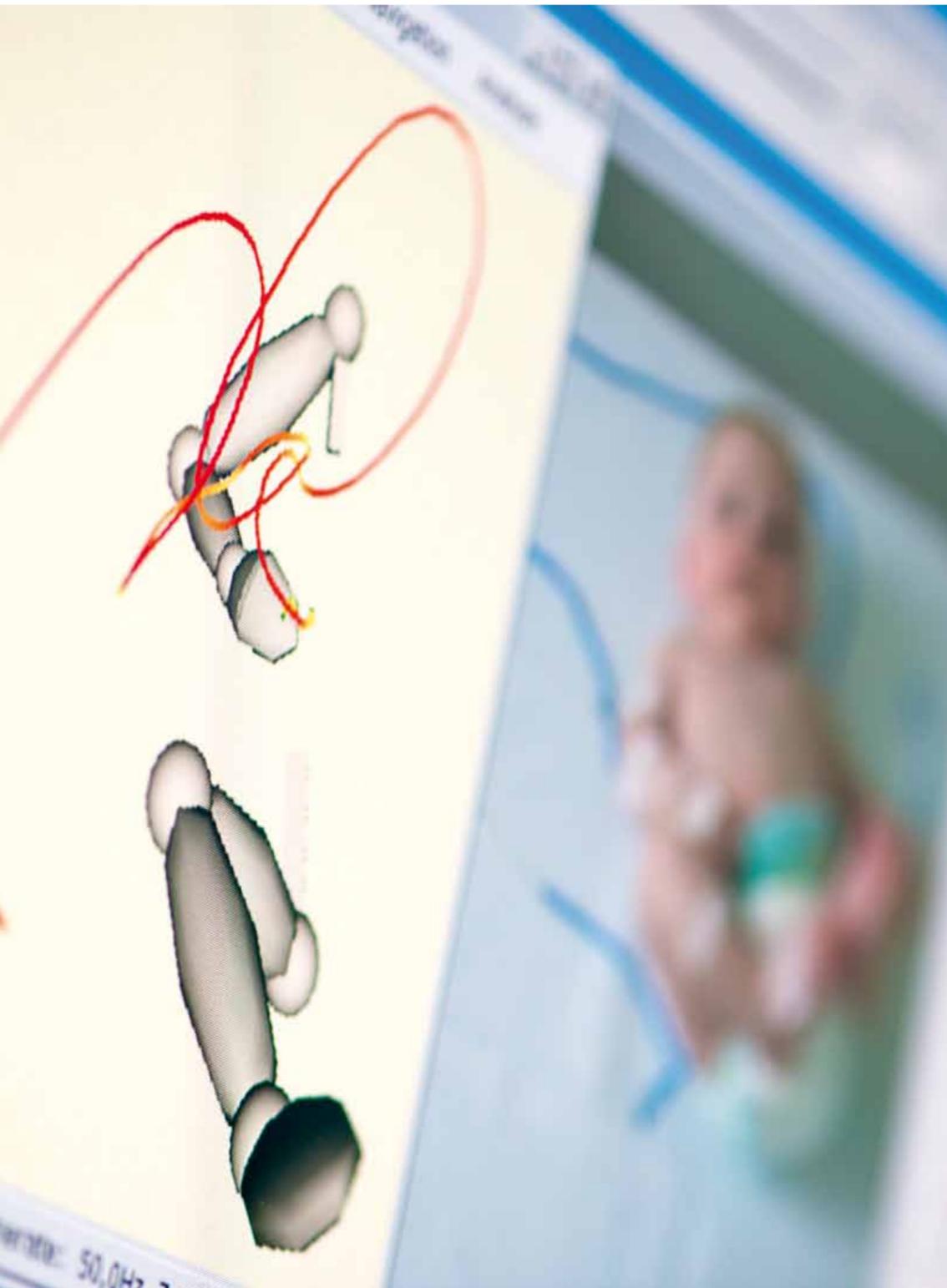
ein Anstieg der normalen Steifigkeitswerte. Diese Eichung durch die Studie erlaubt es künftig, die Messwerte bei Kindern richtig einzuordnen und in der gastroenterologischen Ambulanz das Ausmaß der Lebererkrankung eines Kindes richtig abzuschätzen. Nach diesem ersten Erfolg des Evaluationsprojektes sollen die bisherigen Erkenntnisse im nächsten Schritt nun auf eine breitere Basis gestellt werden, um die Messwerte des Elastographen direkt mit dem Ergebnis von Gewebeuntersuchungen aus Leberbiopsien in Beziehung setzen zu können. Dafür werden Kinder untersucht, deren Krankheit eine Leberbiopsie bislang unumgänglich macht, so dass sie sich beiden Methoden parallel unterziehen müssen.

Jens-Peter Schenk, Daniel Wenning und Ulrike Teufel





Automatisierte Analyse spontaner Säuglingsbewegungen wird neurologische Frühdiagnostik und Behandlung deutlich verbessern



Extrem früh geborene Kinder haben heute dank der Fortschritte in der neonatologischen Intensivmedizin eine wesentlich größere Chance zu überleben als noch vor wenigen Jahren. Sie bleiben aber einem relativ hohen Risiko ausgesetzt, aufgrund einer Gehirnschädigung schwere Bewegungsstörungen und Behinderungen zu entwickeln. Eine solche Zerebralparese tritt bei zirka sieben von 100 Frühgeborenen auf. Eine kausale Heilung einer Zerebralparese ist nicht möglich. Je früher jedoch eine multidisziplinäre Behandlung und Rehabilitation beginnt, desto besser lernen die Betroffenen und Angehörigen, mit den Folgen der Gehirnschädigung zu leben. Bisher erlauben weder die körperliche neurologische Untersuchung noch die klassischen apparativen Verfahren (wie zum Beispiel Ultraschall und Magnetresonanztomographie), Kinder mit einer Zerebralparese bereits im Säuglingsalter sicher von gesunden Kindern zu differenzieren. So können notwendige therapeutische Ansätze nicht früh genug gezielt eingesetzt werden.



Diesem wichtigen Problem widmet sich eine Studie der Abteilung für Neuropädiatrie des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin in Heidelberg, die von der Dietmar Hopp Stiftung unterstützt wird.

Die Zerebralparese wurde von dem englischen Orthopäden und Kinderarzt William John Little entdeckt. Er veröffentlichte 1862 eine detaillierte Beschreibung von deformierten und teilweise entwicklungsverzögerten Kindern. Die spastische Lähmung der Beine wurde deswegen lange als Little-Krankheit oder auch Morbus Little bezeichnet. Später wurden alle nicht fortschreitenden, frühkindlichen Schädigungen des Gehirns und des zentralen Nervensystems, welche durch eine Mehrfachbehinderung mit Störung des Haltungs- und Bewegungsapparats, geistiger Behinderung, Schädigung der Sinneswahrnehmung und andere Symptome gekennzeichnet sind, unter dem

Begriff der infantilen Zerebralparese zusammengefasst.

Ende der 1990er Jahre entwickelten die Neurologen Heinz Prechtel und Mijna Hadders-Algra eine neue Methode zur Frühdiagnose der infantilen Zerebralparese. Ihr Ausgangspunkt sind die spontan auftretenden Bewegungen, die bei Säuglingen bis etwa zur 16. Lebenswoche beobachtet werden, bevor sie zunehmend von willkürlichen Bewegungen abgelöst werden. Bei diesen Spontanbewegungen, den sogenannten General Movements, ist der gesamte Körper des Säuglings einige Minuten lang in Bewegung. In ihrer Reihenfolge, Geschwindigkeit, Richtung und Ausprägung variieren diese Bewegungen in Abhängigkeit von der Gehirnreife (Alter des Kindes) und abhängig vom Ausmaß einer Gehirnschädigung. Aus der visuell-gestalthaften Analyse dieser Spontanbe-

wegungen lässt sich das Vorliegen einer infantilen Zerebralparese ableiten. In zahlreichen klinischen Studien konnte eine hohe Aussagekraft der Analyse der General Movements zur Frühdiagnostik zerebraler Bewegungsstörungen nachgewiesen werden.

Die Säuglinge werden bei dieser Untersuchung leicht bekleidet auf den Rücken gelegt. Die spontanen Bewegungen im Wachzustand werden mittels Videoaufnahme erfasst. Die Auswertung erfolgt anhand des Videos. Die Bewertungskriterien umfassen Komplexität, Variabilität und Eleganz der Spontanbewegungen. Hieraus wird die Bewertung als normal oder auffällig abgeleitet. Diese Auswertung unterliegt allerdings sehr der subjektiven Bewertung. Sie erfordert einen hohen Schulungsaufwand und ist an das Urteil einiger weniger Experten gebunden. Das von der Dietmar Hopp Stiftung

unterstützte Forschungsprojekt hat das Ziel, eine objektive, computergestützte Aufzeichnung und Bewertung der spontanen Säuglingsbewegungen über ein Magnet-Trackingsystem zu realisieren, die einen breiten klinischen Einsatz ermöglichen würde.

Unsere erste Studie, die in Zusammenarbeit mit dem Institut für Medizinische Informatik und Biometrie der Universität Heidelberg durchgeführt wurde, schloss 100 kranke und gesunde Säuglinge aus Heidelberg und kooperierenden Kliniken aus Darmstadt, Mannheim, Ludwigshafen und Karlsruhe ein. Die Spontanbewegungen der Säuglinge wurden kurz nach ihrer Geburt und noch einmal im Alter von zwölf Wochen mit dem Magnet-Trackingsystem aufgezeichnet und analysiert. Die kranken Säuglinge waren zum Großteil Frühgeborene, welche eine Blutung im Gehirn oder eine Hirnschädigung aufgrund einer Sauerstoffmangelversorgung unter der Geburt erlitten hatten. Klinische Verlaufuntersuchungen zur Beurteilung der weiteren Entwicklung wurden im Alter von acht, zwölf und vierundzwanzig Monaten durchgeführt.

In dieser Studie gelang es erstmals, die Spontanmotorik mit dem computergestützten Magnet-Trackingsystem so exakt zu registrieren, dass eine Bewegungserfassung in vergleichbarer Qualität zur komplexen visuellen Erfassung einer Videoaufnahme möglich wurde. Auch konnten Programme entwickelt werden, die die automatisierte computerbasierte Unterscheidung zwischen Phasen mit hochkomplexen Bewegungsmustern und Phasen mit geringer Variabilität ermöglichen. Jetzt bedarf die Verwirklichung einer ausschließlich computerbasierten Analyse der Spontanbewegungen im Säuglingsalter noch weiterer Studien. Das Ziel, eine automatisierte „General Movements“-Diagnostik in die klinische Routine einzuführen, ist bereits ein gutes Stück nähergerückt.

Keun Sun Kim, Joachim Pietz und Georg F. Hoffmann





**Mehr Raum für exzellente
Medizin und sanfte Pflege –
das neue Perinatalzentrum
Heidelberg**

Neugeborene brauchen besondere Fürsorge und Zuwendung, vor allem wenn sie zu früh das Licht der Welt erblicken. Die Intensivstation für Frühgeborene und kranke Neugeborene in der Frauenklinik – kurz FIPS – bildet zusammen mit der Geburtshilfe und den Wochenbett-Stationen der Universitäts-Frauenklinik das Heidelberger Perinatalzentrum, wo ein erfahrenes Team aus Gynäkologen, Kinderärzten und besonders qualifizierten Pflegekräften sich gemeinsam um das Wohl der Kinder und ihrer Eltern kümmert.

Durch eine großzügige Spende der Dietmar Hopp Stiftung von 2,25 Millionen Euro kann im Neubau der Frauenklinik nun ein modernes Perinatalzentrum eingerichtet werden, das alle Anforderungen an eine exzellente medizinische Versorgung erfüllt und an die Kinderklinik angegliedert ist. Die Frauenklinik auf dem Neuenheimer Campus, die in unmittelbarer Nachbarschaft der Kinderklinik errichtet wird, soll 2012 eröffnet werden.



Die FIPS wurde im Jahre 1986 von der Kinderklinik gemeinsam mit dem früheren Ärztlichen Direktor der Frauenklinik, Professor Fred Kubli, eingerichtet: Ein Kreißsaal wurde in eine Neugeborenen-Station mit vier Intensivbetten umgewandelt. Inzwischen verfügt die FIPS durch Öffnung eines weiteren Kreißsaales über elf Intensivbetten, die in einem großen Raum untergebracht sind. Dadurch sollte der riskante Transport der Früh- und Neugeborenen in den ersten Lebensstunden in die Kinderklinik sowie eine abrupte Trennung des Früh- oder kranken Neugeborenen von seiner Mutter vermieden werden.

Aus diesen Überlegungen heraus hat sich ein gemeinschaftliches Team von Neonatologen und Geburtshelfern entwickelt, dessen Arbeit bei den Untersuchungen vor der Geburt und den gemeinsamen Befundbesprechungen mit den Eltern be-

ginnt und in gemeinsamen Visiten und Entscheidungen, welche die individuelle Situation jeder einzelnen Familie berücksichtigen, mündet.

Neben den „kleinen Frühgeborenen“ werden auch Neugeborene mit Fehlbildungen und anderen Krankheiten ausnahmslos in Heidelberg betreut. Dazu gehören Kinder, deren Nieren nicht funktionieren und die deshalb eine Dialyse benötigen, sowie Kinder, die an einer schweren Stoffwechselerkrankung, einem Herzfehler oder anderen Organfehlbildungen leiden.

Wichtiger Bestandteil der Frühgeborenen-Betreuung ist das Konzept der „Entwicklungsfördernden Familienzentrierten Individuellen Betreuung“ (EFIB®), das in Heidelberg weiterentwickelt wurde. Es beruht auf der Erkenntnis, dass ein wesentlicher Teil der Gehirnentwicklung beim Fötus in dem Zeitraum zwischen

der 23. Schwangerschaftswoche und der Geburt stattfindet. Deshalb wird besonders darauf geachtet, dass Frühgeborene auf der Intensivstation möglichst wenig negativen Reizen wie hellem Licht, hochfrequentem technischem Lärm, unangenehmen taktilen Reizen und Schmerzen ausgesetzt sind. Vielmehr wird besonders Wert gelegt auf die Vermittlung positiver Reize, z.B. intensiver Hautkontakt oder das Wahrnehmen der mütterlichen Stimme. So werden Pflegemaßnahmen, wenn das Frühgeborene schläft oder von seinen Eltern gehalten wird, auf einen anderen Zeitpunkt verschoben und verändert oder unterbrochen, wenn es mit Abwehr reagiert oder instabil wird.

Eine individuelle Betreuung sorgt dafür, dass sowohl bei der Pflege als auch bei der medizinischen Betreuung die individuellen psychologischen Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie weitgehend



berücksichtigt werden. Pflege und medizinische Betreuung sind stets darauf ausgerichtet, Störungen der Langzeitentwicklung Frühgeborener zu vermeiden und damit dem Gehirn eine optimale Entwicklung zu ermöglichen.

Der Neubau des Heidelberger Perinatalzentrums eröffnet die einmalige Chance, das EFIB auf den Stationen der Neonatologie und der Frühgeborenen-Intensivstation auch baulich umzusetzen: Die Zimmer lassen sich abdunkeln, Alarmer werden nicht akustisch, sondern optisch zentral erfasst und es besteht an jedem Frühgeborenen-Inkubator für die Eltern die Möglichkeit, entweder stundenweise oder auch ständig bei ihrem Kind zu sein, so dass die Kinder wie Kängurus auf der Brust der Eltern schlafen können. Eltern können sehr früh angeleitet werden, selbst Pflegemaßnahmen zu übernehmen. Dazu kommt nun der räumliche Anschluss an die Kinderklinik, wodurch den Frühgeborenen der Transport etwa für spezielle radiologische Untersuchungen erspart bleibt.

Johannes Pöschl





**Pioniere der Behandlung
angeborener Herzfehler –
Kinderherzchirurgie zieht
in die Kinderklinik ein**



Etwa eines von hundert Neugeborenen kommt mit einem Herzfehler auf die Welt. Damit ist das Herz das menschliche Organ mit der höchsten Fehlbildungsrate. Allein in Deutschland werden jährlich rund 5000 Kinder mit einem Herzfehler geboren. Am Universitätsklinikum Heidelberg hat die Diagnose und Behandlung von angeborenen Herzerkrankungen im Kindes- und Jugendalter eine lange Tradition. Sie ist von einer besonders engen Zusammenarbeit zwischen Kardiologen, Chirurgen und Intensivmedizinern in der Kinderheilkunde geprägt, die durch eine großzügige Spende der Dietmar Hopp Stiftung nun noch weiter verstärkt werden kann: In die Erweiterung der neuen Kinderklinik werden der Operationssaal der Kinderherzchirurgie und sein Umfeld räumlich einbezogen, wodurch auch die Sicherheit der operierten Kinder weiter verbessert wird.



In Heidelberg stand 1965 erstmals in Deutschland ein speziell für das Kindesalter ausgerichtetes Herzkatheterlabor zur Verfügung. Von seinen Anfängen bis heute – das Labor arbeitet inzwischen mit den modernsten Methoden der Digitaltechnik – sind dort mehr als 12.000 Untersuchungen bei Säuglingen, Kindern und Jugendlichen durchgeführt worden. Während das Einbringen eines Herzkatheters früher fast ausschließlich der diagnostischen Abklärung eines vermuteten Herzfehlers diente, wird es seit Beginn der 1980er Jahre in sprunghaft steigender Zahl für nichtoperative Therapien bestimmter Herzfehler genutzt, die heute bereits die Hälfte aller medizinischen Maßnahmen des Herzkatheterlabors ausmachen. Die Kinderkardiologen sprengen bei diesen interventionellen Herzkatheteruntersuchungen zum Beispiel kritisch verengte Herzklappen, verschließen angeborene Defekte mit Spiralen oder eröffnen Gefäße an

der Haupt- und Lungenschlagader durch die aus der internistischen Kardiologie bekannten Stents. Diese und andere Eingriffe können den Kindern eine Herzoperation entweder ganz ersparen oder diese auf einen späteren, günstigeren Zeitpunkt verschieben.

Die Entwicklung dieser interventionellen Kardiologie wurde durch die schnellen Fortschritte in der bildgebenden Diagnostik des Herzens enorm beflügelt. Zu diesen Verfahren zählen die Echokardiographie, also die Ultraschalluntersuchung des Herzens, die es mit immer besserer Bildauflösung ermöglichte, die Druckverhältnisse im Herzen abzuschatzen und dessen Strukturen dreidimensional sichtbar zu machen. Auch die Methoden der Computer- und Kernspintomographie bereicherten die präoperative Diagnostik angeborener Herzfehler. Weil das kindliche Herz schneller schlägt und deshalb größere Daten-

mengen generiert als das eines Erwachsenen, konnten diese Techniken erst Anfang der 1990er Jahre zuverlässig angewandt werden.

Neben den angeborenen Fehlbildungen können bestimmte Störungen des Herzrhythmus auch bei Kindern nicht selten schwere bis lebensbedrohliche Komplikationen hervorrufen. Hierbei spielen genetisch bedingte Neigungen zum Auftreten von Herzflimmern eine große Rolle, die bereits im Kindes- und Jugendalter zum plötzlichen Herztod führen können. Die langjährige wissenschaftliche und klinische Beschäftigung mit diesen kritischen Krankheitsbildern befähigt die Heidelberger Kinderkardiologie, die Führung eines nationalen Registers der sogenannten „Ionenkanalerkrankungen des Herzens“ für Kinder zu übernehmen.

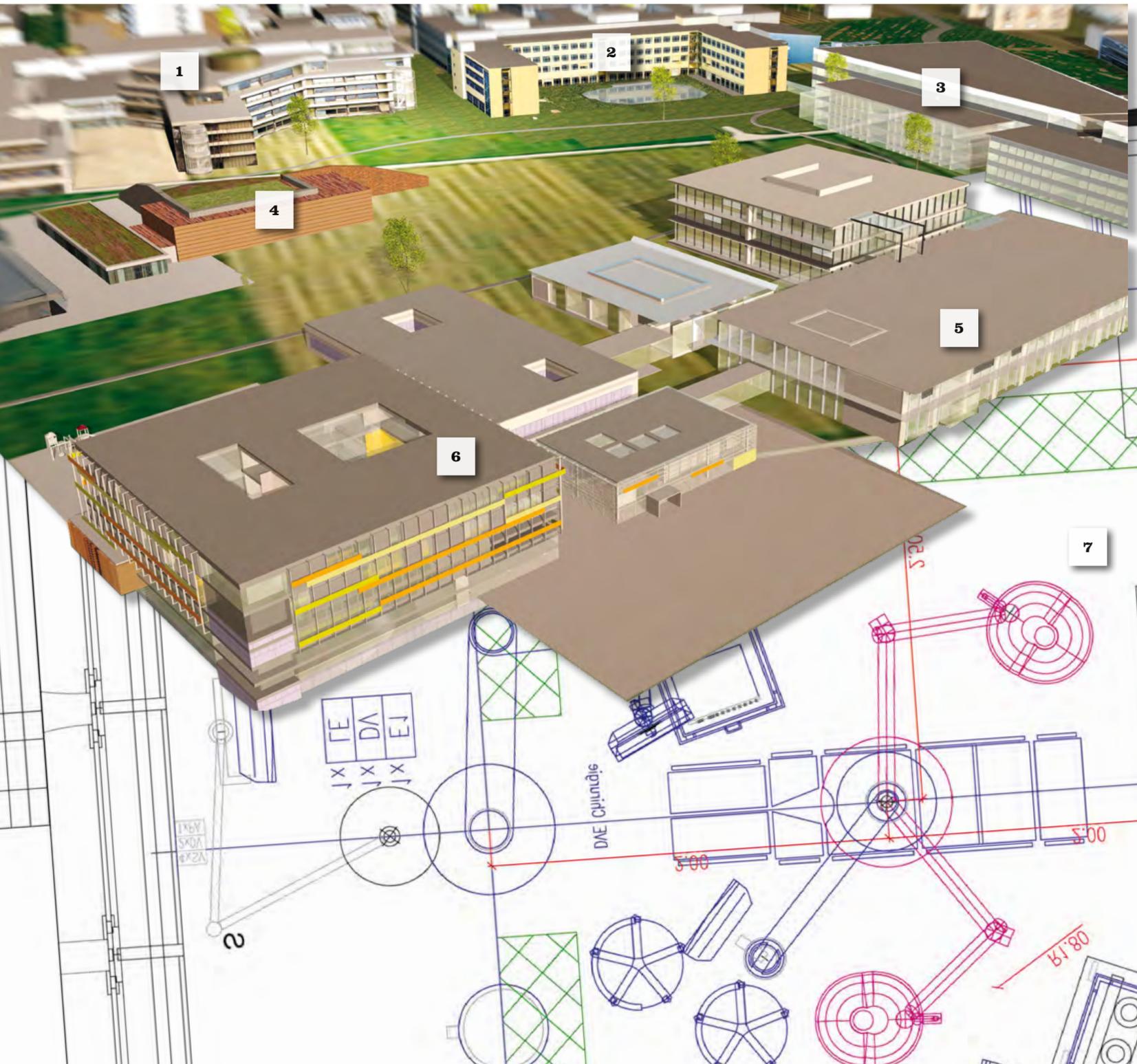
Pionierarbeit leistete die Heidelberger Kinderkardiologie auch in der vorgeburtlichen Ultraschall-Diagnostik von Herzfehlern sowie in der Behandlung von lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörungen bei Ungeborenen. In Kooperation mit der Universitäts-Frauenklinik etablierte sie 1979 die erste gemeinsam durchgeführte „Pränatale Herzsprechstunde“ in der Bundesrepublik Deutschland, die sich bis heute großen Zuspruchs erfreut.

Entscheidend für den Erfolg derartig hoch spezialisierter Techniken und Maßnahmen ist ein optimal aufeinander eingespieltes Team. In Heidelberg versorgt dieses Team zwei spezielle kardiologische Stationen mit insgesamt 24 Betten, davon zwölf Regelpflege- und zwölf Intensivpflegebetten, in denen pro Jahr 300 bis 350 operierte oder interventionell behandelte Kinder und Jugendliche aller Altersstufen und Indikationen vom ersten Lebenstag an behandelt werden können. Neben dem Herzkatheterlabor und der „Pränatalen Sprechstunde“ betreibt das kinder-kardiologische Team darüber hinaus eine „Ambulanz für angeborene Herzfehler“, die jährlich 6.500 Patienten aufsucht. Es bietet auch Spezialsprechstunden für Herzrhythmusstörungen und eine Transplantationsambulanz an. Trotz erheblich gesteigener technischer Anforderungen und Möglichkeiten – vor allem im postoperativen Intensivpflegebereich – ist es dem Team im Lauf der vergangenen 15 Jahre gelungen, die mittlere Verweildauer in der Klinik von zwölf Tagen auf acht Tage zu senken und damit einen großen Anteil der Versorgung in den ambulanten Bereich zu verlegen.

Eine solche Leistungsfähigkeit verdankt sich auch einer gemeinsamen Verantwortlichkeit von Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie, wie sie enger und tragfähiger kaum sein könnte. In der gemeinsamen täglichen Besprechung kann häufig zwischen Kardiologen, Herzchirurgen oder Intensivmedizinern nicht mehr unterschieden werden, sei es in der Falldiskussion oder am Krankenbett. Zur Intensivierung dieser interdisziplinären und integrativen Leistungsfähigkeit der Kinderkardiologie trägt auch das im April 2008 gegründete „Herzzentrum Heidelberg“ bei.

Herbert Ulmer





- 1** Kopfklinik
- 2** Medizinische Klinik
- 3** Neubau der Chirurgie
- 4** Heidelberger Ionenstrahl-Therapiezentrum (HIT)
- 5** Neubau der Frauen-/Hautklinik
Neonatologie plus ein herzchirurgischer OP

- 6** Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
- 7** Bauplan des neuen herzchirurgischen OPs
- 8** Baustelle des Neubaus der Frauen-/Hautklinik
- 9** Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT)



Interdisziplinäre Versorgungsstruktur – Zusammenschluss von Kinderherzchirurgie und Perinatalzentrum am Universitätsklinikum Heidelberg

Durch die Integration der kinderherzchirurgischen Versorgungsmöglichkeiten, der Kinderkardiologie und des Perinatalzentrums innerhalb einer räumlichen Einheit unter dem Dach des entstehenden Neubaus der Universitäts-Frauenklinik Heidelberg wurde eine in Deutschland bisher einmalige und beispielgebende Versorgungssituation für Kinder mit angeborenen Herzfehlern geschaffen. Diese innovative und von enger interdisziplinärer Kooperation getragene Institution wird schon seit der Projektphase durch eine Spende der Dietmar Hopp Stiftung in großzügiger Weise unterstützt.

Die räumliche Anbindung von Kinderherzchirurgie und Perinatalzentrum trägt bedeutsam zu einer dem Patienten unmittelbar zugutekommenden Gesamtprozessoptimierung bei der Versorgung von hochkomplexen kardialen Fehlbildungen bei.





Durch die stetig steigende Zahl der bereits durch vorgeburtliche Diagnostik erfassten kardialen und vasculären Fehlbildungen können für unsere Risikopatienten unmittelbar nach ihrer Geburt in diesem neuartigen Perinatalzentrum, welches Gynäkologie, Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie an einem Ort vereint, moderne diagnostische und therapeutische Möglichkeiten auf kurzem Wege ohne Zeitverzögerung genutzt werden. Darüber hinaus können individuelle Therapiestrategien bereits vor der Geburt für das betroffene Kind entwickelt und postnatal spezifisch umgesetzt werden.

Heutzutage können bei Neugeborenen und jungen Säuglingen zunehmend frühzeitig komplexe herzchirurgische Operationen, mit und ohne Einsatz der Herz-Lungen-Maschine, entweder offen korrigierender oder palliativer Art, erfolgreich durchgeführt werden. Dank kontinuierlich verbesserter Diagnostik, Anästhesieverfahren, spezieller herzchirurgischer Techniken, extrakorporaler Perfusionsverfahren und auch der perioperativen Intensivmedizin können die chirurgischen Eingriffe in steigender Zahl auch bei untergewichtigen Neugeborenen oder Frühgeborenen, welche die hoch spezialisierte Frühgeborenenintensivereinheit des Perinatalzentrums betreut, ermöglicht werden.

Dieses neuartige, am Universitätsklinikum Heidelberg entwickelte Konzept einer interdisziplinären engen Vernetzung mit spezieller Versorgungsstruktur ist integraler sowie schwerpunktmäßig verankerter Bestandteil des „Herzzentrums Heidelberg“ und stellt deutschlandweit ein beispielhaftes Novum dar.

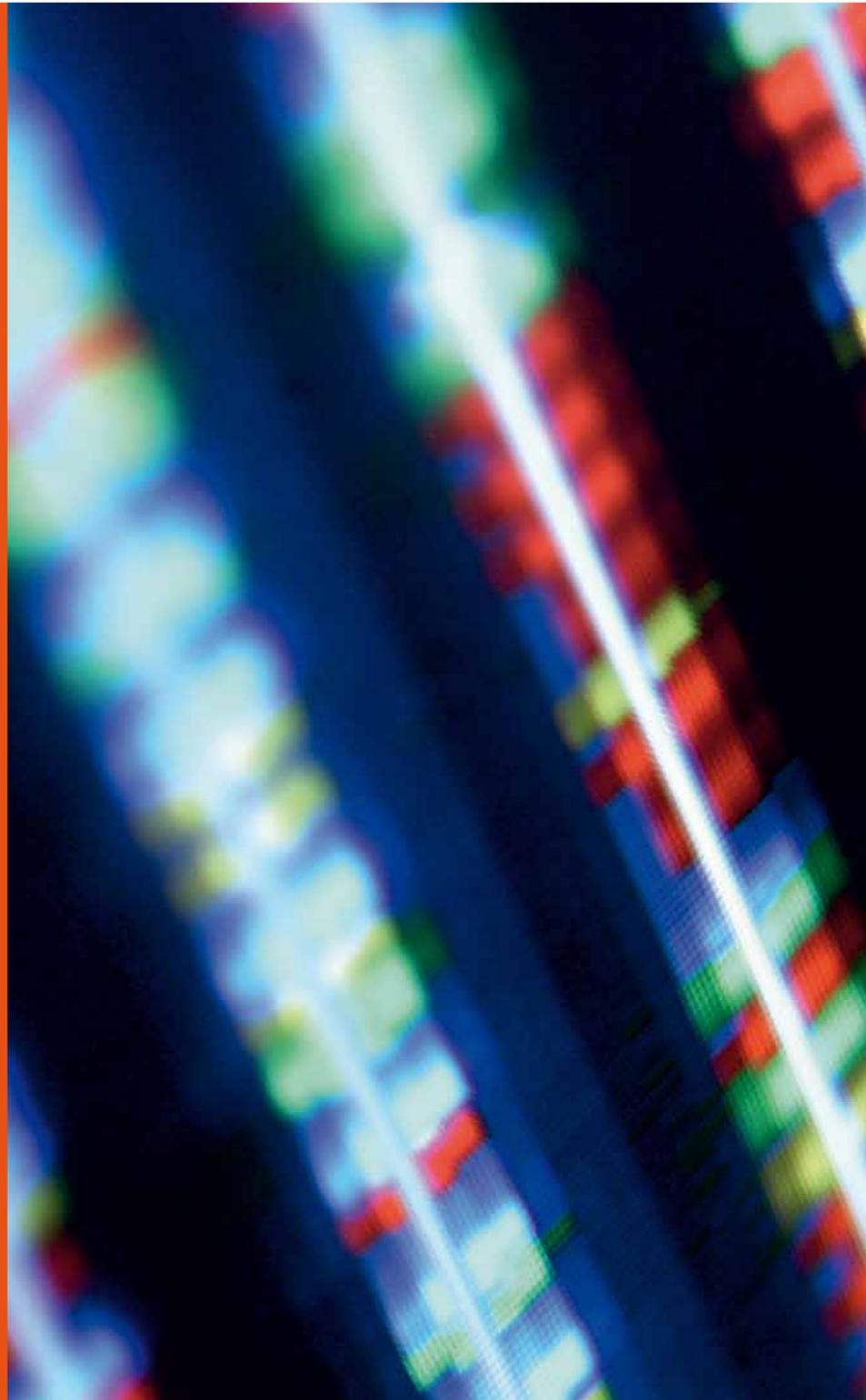
Dafür danken wir im Namen unserer kleinen Patienten der Dietmar Hopp Stiftung.

Matthias Karck



**„NephroGen“ ist einzigartig
in Europa – Gendiagnostik
erleichtert Therapie
nierenkranker Kinder**

Die meisten kindlichen Nierenkrankheiten haben eine genetische Ursache. Die Diagnosestellung ist jedoch sehr aufwändig und kann nur in spezialisierten Laboren vorgenommen werden. Die Sektion Pädiatrische Nephrologie (Kinder-Nierenheilkunde) am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Heidelberg ist eine der größten und erfahrensten Einrichtungen zur Betreuung von Kindern mit Nierenkrankheiten in Deutschland. Mehr als 300 Patienten stellen sich jährlich neu vor. Jedes Jahr werden 800 nierenkranke Kinder stationär und 2000 Patienten ambulant behandelt. Hier wurde bereits seit 2004 mit Hilfe der Dietmar Hopp Stiftung ein hoch qualifiziertes molekulargenetisches Labor aufgebaut, das eine Gendiagnostik für die 15 häufigsten nierenrelevanten Gene anbietet.



Für die Mehrzahl dieser Gene ist das Heidelberger Labor der bisher einzige Leistungsanbieter in Europa, weshalb auch die internationale Nachfrage aus Europa, dem Nahen Osten und Lateinamerika entsprechend hoch ist. Über zwei Internetportale werden Aufträge angenommen, Daten gesammelt und Informationen bereitgestellt. Eine einzige genetische Analyse kann bis zu sechs Monate in Anspruch nehmen. Humangenetiker und Kinderneurologen arbeiten bei der Beurteilung der Ergebnisse eng zusammen. Bisher wurden über 1200 Genanalysen durchgeführt. Weil sie im Rahmen von Forschungsprojekten erfolgten, waren sie für die Einsender bis 2010 kostenlos. Seither werden sie schrittweise in das Leistungsangebot des Humangenetischen Instituts integriert und dort über die Krankenkassen abgerechnet.

Die Gendiagnostik klärt die Kinder und ihre Eltern nicht nur über das Risiko auf, eine Nierenerkrankung an nachfolgende Generationen weiterzugeben. Sie kann auch entscheidend dazu beitragen, den Kindern unnütze und belastende Therapien zu ersparen, wie das Beispiel der kleinen Ceylin zeigt. Das 18 Monate alte Kind leidet unter einem „nephrotischen Syndrom“, bei dem die Nieren sehr viel Eiweiß verlieren. Diese Krankheit beruht meistens auf einer Störung des Immunsystems und kann mit Kortison behandelt werden. Ceylins Nierenerkrankung sprach auf die Kortisonbehandlung aber nicht an. Sie spürte nur die Nebenwirkungen des Medikamentes. Deshalb wurde sie zur Weiterbehandlung nach Heidelberg geschickt. Dort fanden die Ärzte durch die Gendiagnostik heraus, dass Ceylins Syndrom eine seltene genetische Ursache hat, die durch Medikamente nicht zu beeinflussen ist und zu einem fortschreitenden

Verlust der Nierenfunktion führt. Ceylin wird also in einigen Jahren eine Nierentransplantation benötigen. Bis dahin bleiben ihr jedoch dank der Gendiagnostik sowohl die für sie unwirksame Kortisontherapie mit ihren oft schweren Nebenwirkungen als auch eine Nierenbiopsie erspart. Ihre Eltern können zudem sicher sein, dass Ceylins Erkrankung sich später durch die Transplantation einer gesunden Niere wirklich heilen lässt. Das wäre nicht der Fall, wenn eine Störung des Immunsystems ihre Krankheit verursacht hätte. Diese Störung könnte nämlich auch die transplantierte Niere wieder krank machen.

Neben der Diagnostik bekannter Gene erforschen die Heidelberger Kinderneurologen in multizentrischen Studien Familien mit Nierenerkrankungen, um deren Genom auf bisher unbekannte krankheitsverursachende Gene zu untersuchen. Auch wird in



internationalen Kooperationen nach genetischen Risikofaktoren für ein rasches Fortschreiten des chronischen Nierenversagens und für frühe Gefäßschäden gesucht. Aus diesen Arbeiten sind zahlreiche wissenschaftliche Publikationen in internationalen Fachzeitschriften entstanden, die zu einem verbesserten Verständnis der Entstehung und des Verlaufs kindlicher Nierenerkrankungen beitragen.

Bereits Ende der 1990er Jahre hatte die Dietmar Hopp Stiftung, die die Aktivitäten der Heidelberger Kinderneurologie seit vielen Jahren in vielfältiger Weise fördert, ein wegweisendes klinisches Projekt unterstützt, in dem erwachsene Patienten, die als Kinder zur Blutreinigung (Dialyse) regelmäßig ins Heidelberger Zentrum gekommen waren, nachuntersucht wurden. Die Studie erbrachte den ernüchternden Befund, dass ein Drittel der fast 300 Patienten, bei denen im Kindesalter eine erfolgreiche Dialyse durchgeführt worden war, vor Erreichen des 40. Lebensjahres verstorben war. In 60 Prozent der Fälle war die Todesursache eine Gefäßerkrankung. Bei den noch lebenden 20- bis 40-jährigen Patienten fanden sich in hochauflösenden Computertomogrammen fortgeschrittene Verkalkungen der Herzkranzgefäße, der Herzklappen und der Bauchschlagader, deren Ausmaß der fortgeschrittenen Atherosklerose von 70- bis 80-jährigen mit gesunder Niere glich. Diese Befunde hingen offenbar eng mit Störungen des Mineralsalzhaushaltes zusammen, die für Patienten mit Nierenversagen typisch sind, aber auch mit der Behandlung mit Vitamin D und kalziumhaltigen Medikamenten. Sie erregten in der Fachwelt großes Aufsehen und führten weltweit zu intensiven Forschungsanstrengungen zur weiteren Ursachenforschung und zur Vermeidung früher Gefäßverkalkungen.

Franz Schäfer



**Deutsches Register über
Nierentransplantationen bei
Kindern und Jugendlichen
entsteht in Heidelberg**

Jedes Jahr werden in Deutschland rund 120 Nierentransplantationen bei Kindern und Jugendlichen durchgeführt. Bisher fehlt allerdings ein breit angelegtes Register, um die Langzeitergebnisse dieser Transplantationen mit guter Datenqualität und ausreichender Repräsentativität zu erfassen. Die Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie – die deutsche Fachgesellschaft für die Nierenheilkunde bei Kindern – hat deshalb das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums beauftragt, ein solches Register aufzubauen. Als computergestütztes, webbasiertes System soll es Daten für die wissenschaftliche Analyse und Qualitätssicherung der Nierentransplantation bei Kindern und Jugendlichen sammeln. Der Aufbau dieses Registers wird von der Dietmar Hopp Stiftung gefördert.





Wie wichtig eine wissenschaftlich verlässliche Beurteilung der Langzeitergebnisse von pädiatrischen Nierentransplantationen ist, wissen die Heidelberger Spezialisten genau. Denn das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Heidelberg hat sich in den letzten Jahren in enger Zusammenarbeit mit dem Transplantationszentrum der Chirurgischen Universitätsklinik zum größten Transplantationszentrum für Kinder und Jugendliche in Süddeutschland entwickelt. Eine Nierentransplantation erlaubt zwar eine deutlich bessere medizinische und psychosoziale Rehabilitation von jungen Patienten mit Nierenversagen als eine dauerhafte Dialysebehandlung. Dennoch bleiben die betroffenen Kinder und Jugendlichen gesundheitlichen Risiken ausgesetzt, die komplex und schwer kalkulierbar sind. Die gesundheitliche Entwicklung der jungen Patienten nach einer Nierentransplantation zu dokumentieren und zu überwachen, ist medizinisch notwendig, um diese Risiken zu minimieren und durch qualitativ hochwertige klinische Forschung die Ergebnisse von pädiatrischen Nierentransplantationen weiter zu verbessern.

Die angesprochenen Risiken, deren Eintritt weitreichende Zusatztherapien auslösen kann, resultieren einerseits aus der Behandlung mit immunsuppressiven Medikamenten, die nach einer Transplantation erforderlich ist, damit das eingepflanzte Organ nicht abgestoßen wird; andererseits können sie sich daraus ergeben, dass das Nierentransplantat nicht immer eine normale Nierenfunktion gewährt und die Transplantatfunktion sich über die Jahre schleichend verschlechtert. Zu den hauptsächlich gesundheitlichen Problemen, die nach einer Nierentransplantation im Kindesalter auftreten können, zählen eine Störung des Wachstums und der normalen Pubertätsentwicklung, ein arterieller Bluthochdruck, gravierende Stoffwechselstörungen und Diabetes, Osteoporose, eine erhöhte Anfälligkeit für Infektionen und ein erhöhtes Risiko, an Krebs zu erkranken. Besonders gut beobachtet werden muss die gesundheitliche Entwicklung eines jungen Menschen mit transplantierte Niere auch noch aus einem anderen Grund: Seine Lebenserwartung ist – verglichen mit einem Erwachsenen – deutlich höher als die durchschnittliche Haltbarkeit der Niere, die ihm transplantiert worden ist.

Die vorausschauende (prospektive) Erfassung der Langzeitergebnisse von Nierentransplantationen bei Kindern und Jugendlichen bietet somit wesentliche Orientierungspunkte, um die Behandlung der jungen Patienten zu optimieren. In dem von der Dietmar Hopp Stiftung geförderten Projekt geht es deshalb um die vollständige Sammlung aller in deutschen pädiatrischen Zentren nierentransplantierten Patienten. Durch sie sollen international anerkannte und qualitativ hochwertige Daten generiert werden, die mit internationalen Datenbanken wie Eurotransplant oder dem Register der Europäischen Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie ausgetauscht und abgeglichen werden können, um Mehrfacheingaben zu vermeiden. Alle teilnehmenden deutschen Zentren sollen die Möglichkeit erhalten, das Register als Grundlage eigener wissenschaftlicher Auswertungen zu nutzen. Im Sinne einer vergleichenden Qualitätskontrolle („Benchmarking“) soll es den teilnehmenden Zentren außerdem möglich sein, sowohl allgemeine als auch patientenbezogene Sofortanalysen zu beziehen. So könnte ein Transplantationszentrum zum Beispiel die graphische Darstellung der gesundheitlichen Entwicklung seiner Patienten anfordern und mit der durchschnittlichen Entwicklung aller pädiatrischen Nierentransplantationen in Deutschland vergleichen.

Die Entscheidung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie, das Heidelberger Universitätsklinikum mit dem Aufbau des Registers zu beauftragen, bedeutet eine erhebliche Stärkung für dessen pädiatrisches Transplantationszentrum.

Burkhard Tönshoff, Lukasz Plotnicki,
Britta Höcker und Karin Krockenberger



**Ein Ferienplatz für chronisch
nierenkranke Kinder –
gemeinsame Freizeit erleichtert
das eigene Schicksal**

Chronisch nierenkranke Kinder und Jugendliche sind gegenüber Gleichaltrigen stark benachteiligt. Ihre lebensbedrohliche Krankheit zwingt sie dazu, sich das ganze Jahr über regelmäßig einer Blutreinigung (Dialyse) zu unterziehen, sei es in der Klinik oder zu Hause. Auch nach einer erfolgreichen Nierentransplantation müssen sie weiterhin engmaschig überwacht werden. Normale Ferien, wie sie gesunde Kinder erleben dürfen, sind diesen jungen Patienten unbekannt. Deshalb bietet das Universitätsklinikum Heidelberg in jedem Sommer eine spezielle Ferienmaßnahme für chronisch nierenkranke Kinder an, die aus Spendengeldern finanziert wird. Zweimal wurde sie bereits von der Dietmar Hopp Stiftung unterstützt.



Im Juli 2007 verbrachten 14 nierenkranke Patienten im Alter von neun bis dreizehn Jahren ihre Ferien in einem Schullandheim in Unterhöllgrund im Odenwald. Im Sommer 2009 fuhren sogar 24 Kinder und Jugendliche im Alter von neun bis achtzehn Jahren zur Erholung in die Sportschule in Edenkoben in der Pfalz. Während dieser Ferien bleibt die aufwändige medizinische Behandlung der jungen Patienten gewährleistet. Außerdem werden sie psychologisch fachgerecht betreut. Auch sport- und heilpädagogische Maßnahmen spielen während dieser Freizeiten eine wichtige Rolle. Vor allem aber ermöglichen sie den Kindern endlich einmal halbwegs normale Ferienerlebnisse, wie das Beispiel des elfjährigen Sofien zeigt, der während der Sommerfreizeit in Edenkoben endlich einmal richtig Fußball spielen konnte. Gesunde Kinder können sich kaum vorstellen, wie groß Sofiens Freude war, als er die Einladung zu

den Ferien in Edenkoben erhielt. Schon als Säugling musste das Blut von Sofien regelmäßig gereinigt werden. Als Kleinkind wurde ihm eine neue Niere transplantiert, allerdings nur mit vorübergehendem Erfolg, so dass er nach langwierigen Klinikaufhalten inzwischen wieder dreimal pro Woche zur Dialyse in die Heidelberger Kinderklinik kommen muss. Er entbehrt vieles, was für andere Kinder selbstverständlich ist. Auch im Fußball kann er, bei aller Begeisterung, nicht mit den gesunden Gleichaltrigen mithalten. In der Sportschule Edenkoben ist das anders. Hier trifft er auf Kinder mit ähnlichem Schicksal, hier wird beim Fußballtraining Rücksicht auf körperliche Einschränkungen genommen, so dass jedes Kind eine Chance hat, seine Leistungsfähigkeit zu zeigen. „Endlich wieder Training!“, freute sich Sofien in der Sportschule deshalb jeden Tag aufs Neue. Während Sofien und seine Freunde auf dem Sport-

platz Steilpässe übten, erhielten andere Kinder Unterricht im Hip-Hop-Tanzen. Nachmittags ging es ins Schwimmbad, und am Abend freuten sich alle auf den Wettbewerb im Karaoke-Singen. Geländespiele in der Natur, reden und basteln im Kreativbereich, Musik hören und Discobesuche mit den Älteren, Mut beweisen am „Freefall Tower“ im Holiday Park Hassloch oder einfach nur Kind sein und unbeschwert herumtoben: Bei diesen Ferien war für jeden Geschmack etwas dabei. Am Ende dieser herrlichen Ferien gab es ein Freundschaftsspiel der Kinder gegen ihre Betreuer. Dafür wurde auch im Kreativbereich eifrig gewerkelt. Denn dort wurden die Trikots für das Spiel selbst hergestellt. Für das Abschlussfest übten die Kinder Sketche ein und malten ein großes Transparent für das Gruppenfoto.

Franz Schäfer und Evelyn Reichwald-Klugger



Interview mit Sofien

Seine Freude über die Teilnahme an dieser Freizeit teilte Sofien uns auch in folgendem Gespräch mit:

Sofien, worauf hast Du Dich vor der Abreise in die Feriendialyse am meisten gefreut?
 Dass ich zwei Wochen ohne Eltern bin und ein bisschen Freiheit habe. Und dass ich Freunde wiedersehen und bei vielen Aktivitäten mitmachen kann.

Kannst Du schon die Kinder?
 Ja, viele. Von der Dialyse und der Station. Manche sind meine Freunde.

Was hast Du in den Ferien am liebsten gemacht?
 Am meisten haben mir schwimmen, ins Kino gehen und Fußball spielen Spaß gemacht. Wir hatten sogar ein Schwimmbad im Haus, direkt neben den Schlafzimmern! Beim Fußball haben wir das DFB-Fußballabzeichen gemacht. Das Spiel „Kids gegen Betreuer“ haben wir mit 7:6 gewonnen!

Um wie viel Uhr musstest Du ins Bett gehen?
 Um halb zehn.

Hast Du Dich daran gehalten?
 Nein, ich war manchmal bei den Mädchen und wir haben geredet. Ich habe auch mal Blödsinn gemacht. Vom Balkon bin ich heruntergeklettert und bin auf das Schwimmbaddach gegangen. Da haben die Betreuer geschimpft.



**Spezialsprechstunde und
Internetportal verbessern
Behandlung seltener Formen
kindlicher Blutarmut**



Die Blutarmut (Anämie) gehört weltweit zu den häufigsten Erkrankungen. Ihre Differentialdiagnose ist anspruchsvoll, denn sie kann von vielen verschiedenen Faktoren ausgelöst worden sein. Von genetischen Defekten über falsche Ernährung und Infektionen bis hin zu Tumoren. Bei Kindern wird sie in Deutschland am häufigsten durch Eisenmangel verursacht. Erblisch bedingte Anämien wie die Sichelzellenanämie oder die Thalassämie waren in Deutschland dagegen früher nahezu unbekannt. Erst durch Einwanderer aus Regionen, in denen solche Erbkrankheiten häufiger auftreten, wie etwa den Mittelmeerländern oder Asien, hat die Zahl dieser nicht bösartigen, aber chronischen Bluterkrankungen auch hierzulande zugenommen. Fast 3000 Kinder, so schätzt man, leiden heute in Deutschland an seltenen, erblichen Anämien. Sie bedürfen regelmäßiger und fachkundiger Behandlung, die aber flächendeckend nicht optimal gewährleistet ist.

Diese Situation kann das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Heidelberg dank der Unterstützung durch die Dietmar Hopp Stiftung auf zweierlei Art verbessern: durch eine Spezialsprechstunde für betroffene Kinder und ihre Eltern im „Klinischen Beratungszentrum für Anämien“ und durch ein Internetportal, das es Ärzten ermöglicht, sich schnell und gründlich über die Differentialdiagnose der Anämie und die Behandlung, auch ihrer seltenen Formen, zu informieren.

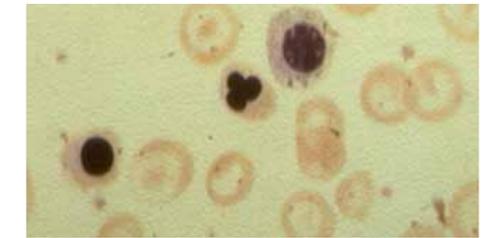
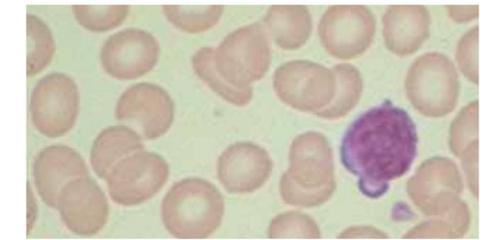
In der Spezialsprechstunde für seltene Anämien werden die kranken Kinder von speziell ausgebildeten Ärzten untersucht und behandelt. Sie gewährleistet eine optimale Betreuung der Kinder weit über den Rhein-Neckar-Raum hinaus. Weil viele Kinder, die in die Sprechstunde kommen, aus Einwandererfamilien stammen, müssen während der Behandlung oft hohe Sprachbarrieren überwunden werden. Als Grundlage einer Verständigung mit den betroffenen Familien haben die Heidelberger Spezialisten deshalb Informationsbroschüren in englischer und französischer Sprache erarbeitet.

Mit komplexen Therapie- und Präventivmaßnahmen lassen sich die Erkrankungen, bei denen der rote Blutfarbstoff (Hämoglobin) knapp wird, oft in den Griff bekommen. Manche Patienten bleiben jedoch ihr Leben lang auf regelmäßige Bluttransfusionen angewiesen, wenn sie nicht durch eine Knochenmarkstransplantation geheilt werden können. Weil immer mehr Kinder in der Spezialsprechstunde vorgestellt werden, entdecken die Mediziner auch neue Formen seltener Blutkrankheiten, womit sie den wissenschaftlichen Fortschritt auf diesem Gebiet beflügeln und den Patienten zu leben helfen. Bei einem Kind armenischer Herkunft beschrieben sie einen bisher unbekanntem genetischen Defekt, der dessen Immunsystem lebensbedrohlich geschwächt hätte, wenn es ihnen nicht gelungen wäre, eine effektive Behandlungsstrategie zu entwickeln. Bei einem kurdischen Kind diagnostizierten sie als Ursache einer Anämie, die von einem schweren Entzündungssyndrom begleitet war, eine besondere

Art des krankhaften Abbaus des roten Blutfarbstoffs. Am Entstehungsmechanismus dieser bis dahin unbekanntem Krankheit orientiert, arbeiteten die Heidelberger Ärztinnen und Ärzte eine zielgerichtete Behandlung aus, unter der sich das Kind gut entwickelt und auch zur Schule gehen kann.

Das Informationsportal www.klinikum.uni-heidelberg.de/anaemiezentrum-fuer-kinder auf der Internetseite des Universitätsklinikums Heidelberg, das die reale Sprechstunde des „Klinischen Beratungszentrums für Anämien“ virtuell ergänzt, richtet sich vornehmlich an niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, die nicht auf Anämien spezialisiert sind und Rat bei deren Diagnose und Behandlung suchen. Sie werden von den Autoren des Portals mit einem Diagnosepfad (Algorithmus) vertraut gemacht, auf dem es in den meisten Fällen ausreicht, die bisherigen Krankheiten des Patienten zu erfragen, ihn körperlich sorgfältig zu untersuchen und einige preiswerte Laboruntersuchungen durchzuführen, um die Ursache einer Anämie herauszufinden. Nur bei wenigen Kindern sind aufwändige Spezialuntersuchungen erforderlich, die aber auch gezielt und effizient eingesetzt werden können, wenn die auf dem standardisierten Diagnosepfad gewonnenen Informationen als Grundlage dienen. Mit diesen Informationen will das Portal auch dazu beitragen, überflüssige Untersuchungen zu vermeiden.

Andreas Kulozik



Oben: Normales Blutbild
Unten: Veränderungen der Erythrozytenmorphologie bei einer seltenen Hämoglobinkrankheit





**Interdisziplinäre Arbeits-
gruppe zur Knochengesundheit
will Folgen chronischer Stoff-
wechselkrankheiten lindern**

Kinder mit schweren angeborenen Stoffwechselerkrankungen können medizinisch heutzutage so gut behandelt werden, dass sie viele Jahrzehnte lang überleben. Moderne Therapieverfahren verwandeln ihre akuten Stoffwechseldefizite wie beispielsweise die Phenylketonurie, die Mukoviszidose oder bestimmte Nierenfunktionsstörungen in beherrschbare chronische Krankheiten. Während die kleinen Patienten heranwachsen, stören diese Krankheiten jedoch ihren Knochenstoffwechsel, was sich negativ auf ihr Knochenwachstum und ihre Skelettentwicklung auswirkt. Um diese Folgen angeborener Stoffwechselerkrankungen zu erforschen, etablierte sich am Universitätsklinikum Heidelberg die interdisziplinäre Arbeitsgruppe „Pädiatrische Osteologie“, die von der Dietmar Hopp Stiftung seit 2005 großzügig unterstützt wird.



So finanzierte die Dietmar Hopp Stiftung ein Gerät zur exakten Bestimmung der Knochendichte, das die Kinder und Jugendlichen kaum mit Strahlen belastet. Dieser periphere, quantitative Computertomograph (pQCT) ist ideal für Verlaufskontrollen geeignet, weil die mit ihm erhobenen Befunde zuverlässig reproduzierbar sind. Mit seiner Hilfe müssen die Heidelberger Kinderärzte nur den Speichenknochen (Radius) im Unterarm ihrer Patienten untersuchen, um Rückschlüsse auf die Entwicklung von deren gesamtem Skelett ziehen zu können. Dafür ermitteln die Ärzte in bestimmten zeitlichen Abständen die Stärke der Knochenwand und die Dichte der Knochensubstanz des Radius, vermessen dessen Architektur und berechnen dessen Stabilität. Darüber hinaus verfolgen sie mit der pQCT-Messung, wie die Muskeln des Unterarms beschaffen sind.

Wie gesund und stabil sich das Skelett eines Heranwachsenden entwickelt, hängt nämlich auch davon ab, mit welcher Kraft und Zugrichtung die Muskeln des Körpers an dessen verschiedenen Knochen ansetzen. Knochen und Muskeln werden deshalb von der Arbeitsgruppe „Pädiatrische Osteologie“ als funktionelle Einheit angesehen und erforscht. So können primäre von sekundären Knochenerkrankungen unterschieden werden. Primäre Knochenerkrankungen haben ihre Ursache in einer direkten Störung des Stoffwechsels der Knochenzellen, sekundäre Knochenerkrankungen treten dagegen als Folge einer gestörten Muskelfunktion auf. Für die richtige Behandlung der betroffenen Patienten ist diese Unterscheidung sehr wichtig.

Gefördert von der Dietmar Hopp Stiftung, konnte die Heidelberger Gruppe in den vergangenen Jahren drei große klinische Studien auf Basis der peripheren quantitativen Computertomographie durchführen.

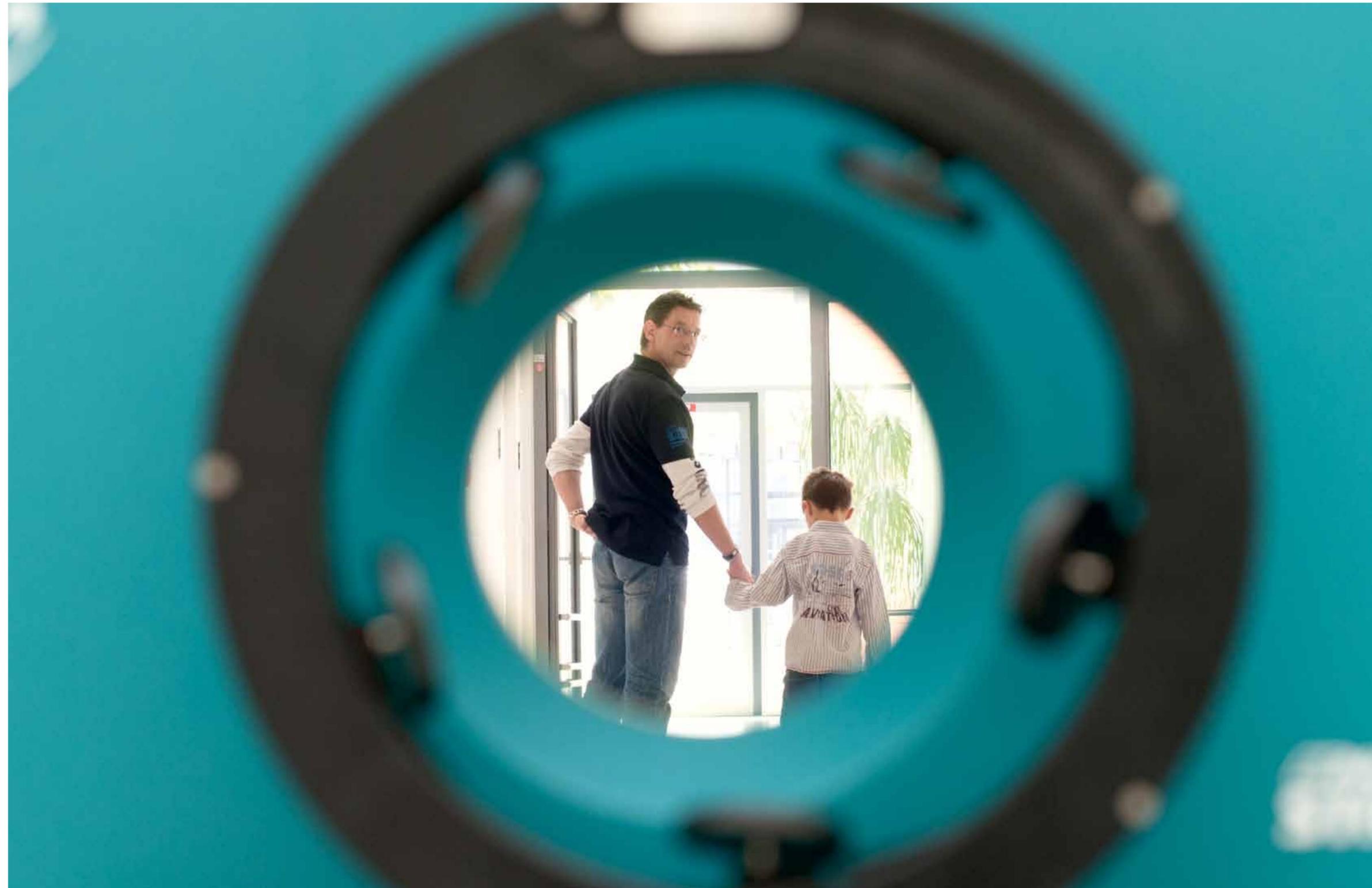
So verglichen die Kinderärzte die Knochenentwicklung von jungen Phenylketonurie-Patienten mit derjenigen einer gesunden Patientengruppe. Die Knochenwand des Radius wurde nahe dem Handgelenk, an seinem distalen Ende, bei den Patienten deutlich dünner als bei der Vergleichsgruppe, ebenso die Gesamtknochendichte und -stabilität. Aber auch die Querschnittsfläche der Muskeln, die am Radius ansetzen, und ihre Kraft sanken bei den Patienten im Verlauf der Vergleichsuntersuchung deutlich ab. Mit dieser integrativen Analyse wiesen die Heidelberger Wissenschaftler erstmals nach, dass die Stoffwechselerkrankung Phenylketonurie bei Heranwachsenden sowohl den Knochen- als auch den Muskelstoffwechsel stört und dadurch bei den Betroffenen zu einer manifesten Knochenkrankheit (Osteopathie) führt.

In der zweiten Studie wurde die Knochenarchitektur von Patienten untersucht, die sich als Kinder oder Jugendliche einer Nierentransplantation hatten unterziehen müssen. Diese Patienten wurden drei und zehn Jahre nach der Transplantation mit Hilfe der pQCT untersucht. Es zeigte sich eine fortschreitende Verschmälerung der Knochenwand des Radius und eine sinkende Knochenstabilität, verbunden mit einer entsprechenden Verringerung der Muskelquerschnittsflächen. Auch bei Osteopathien nach Transplantationen vermischen sich also Knochen- und muskelbedingte Ursachen.

In einer dritten Studie wurden Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose untersucht. Auch bei ihnen zeigten sich deutlich erniedrigte Werte der Knochendichte und -stabilität. Der Muskelquerschnitt der jungen Patienten war wahrscheinlich deshalb deutlich verringert, weil sie auf Grund ihrer Erkrankung kaum Sport treiben dürfen. Warum sie häufig an Osteopathien leiden, ist im Einzelnen noch unklar. Auffällig ist aber, dass diese Patienten häufig Knochenbrüche erleiden. 42 Prozent der 43 Patienten der Studie hatten bereits einen, 19 Prozent mindestens zwei Knochenbrüche davongetragen. Bei 70 Prozent der Studienteilnehmer zeigte sich eine Unterversorgung mit Vitamin D, das für den Aufbau der Knochen- wie der Muskelmasse wichtig ist.

Basierend auf diesen Ergebnissen sollen nun in weiterführenden Studien neue medikamentöse und sportmedizinische Therapiekonzepte entwickelt werden, die chronisch kranken Kindern und Jugendlichen den Aufbau einer möglichst normalen Knochenstruktur ermöglichen.

Burkhard Tönshoff, Carolin Kneppo, Miriam Stahl und Jens-Peter Schenk





**Spende für moderne Geräte
hebt bildgebende Diagnostik
bei Kindern auf Weltniveau**

Das strahlenfreie Untersuchungsverfahren der Magnetresonanztomographie (MRT) konnte die Heidelberger Kinderradiologie bereits 1996, früher als alle anderen Universitätskliniken in Deutschland, im eigenen Haus anbieten. Das ersparte schwerstkranken Kindern den bis dahin notwendigen Transport in andere Kliniken. Das MRT-Gerät mit einer Stärke von 0,5 Tesla hatte die Dietmar Hopp Stiftung der Kinderradiologie gespendet. Darüber hinaus konnte die radiologisch-medizinische Versorgung der kleinen Patienten im Heidelberger Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin durch weitere Spenden zur Anschaffung von hochmodernen Geräten, die aus Haushaltsmitteln des Klinikums nicht ohne weiteres hätten finanziert werden können, nachhaltig verbessert werden.



Der große Fortschritt, den diese Geräte sowohl für die Krankenversorgung als auch für die medizinische Forschung mit sich brachten, ermöglichte es jedoch, ihre Betriebs- und Unterhaltskosten später in den regulären Haushalt des Universitätsklinikums einzustellen. Das sechsfach stärkere Nachfolgemodell des 0,5-Tesla-Tomographen konnte deshalb aus Haushaltsmitteln gekauft werden. Es zählt zu den modernsten MRT-Geräten des gesamten Heidelberger Universitätsklinikums.

Die Anschubfinanzierung der Dietmar Hopp Stiftung für die Einführung der MRT verbesserte die internationale wissenschaftliche Wettbewerbsfähigkeit der Heidelberger Kinderradiologie beträchtlich. Wesentliche wissenschaftliche Fortschritte nahmen in Heidelberg ihren Ausgang, zum Beispiel die nichtinvasive Untersuchung des Harntraktes von Kindern mit Hilfe

der Magnetresonanztomographie oder optimierte MRT-Darstellungen des kindlichen Herzens. Diese wissenschaftlichen Erkenntnisse wurden zum Wohle der eigenen Patienten angewendet, international publiziert und gelten heute in vielen Kliniken der Welt als Standard der Untersuchungstechnik („state of the art“).

Gleiches gilt für die hochmodernen Ultraschallgeräte, die im Laufe der Jahre aus Spenden der Dietmar Hopp Stiftung finanziert wurden. Mit ihnen konnten in Heidelberg Methoden entwickelt werden, die manche Röntgenuntersuchungen oder diagnostische Eingriffe überflüssig machen. Dazu gehört zum Beispiel die ultraschallgesteuerte Refluxprüfung, die bei Kindern mit den häufig vorkommenden Harnwegsentzündungen angewandt wird. Sie ermittelt den Rückfluss von Urin aus der Blase in die Niere mit Schallwellen, wodurch 70 Prozent der für

die Differentialdiagnose einer Harnwegsinfektion früher üblichen Röntgenuntersuchungen entfallen. Das Verfahren führte zur Zulassung eines Kontrastmittels und wird heute weltweit angewandt.

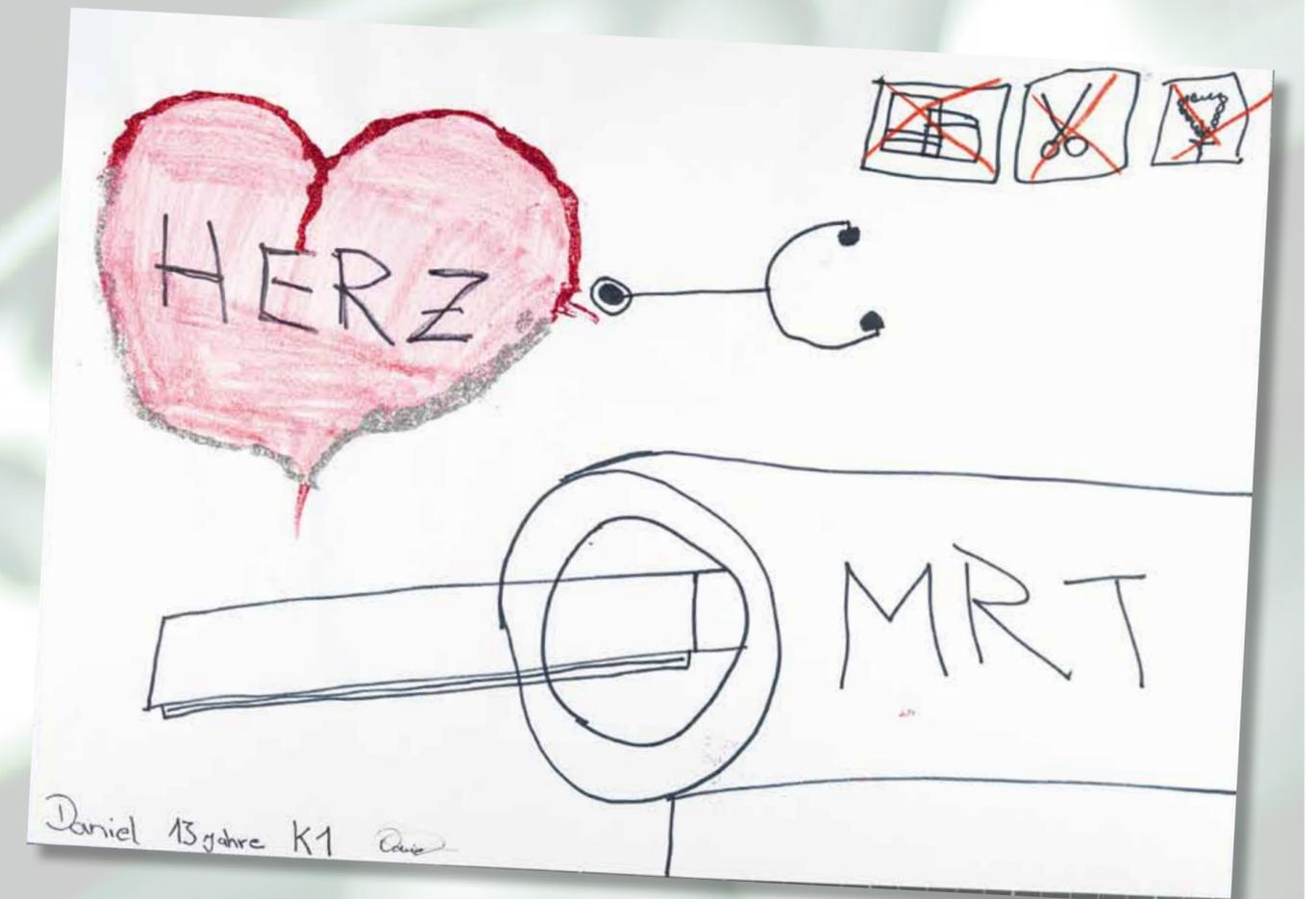
Auch das Verfahren der gepulsten Durchleuchtung verdankt seine Einführung in die Kinderklinik der Dietmar Hopp Stiftung. Damit lassen sich bei einer Röntgendurchleuchtung bis zu 90 Prozent der Strahlenbelastung vermeiden.

Durch eine von der Dietmar Hopp Stiftung finanzierte Software-Entwicklung wurde die radiologische Planung von Krebsoperationen bei Kindern so verbessert, dass sich die Häufigkeit von Komplikationen während der Operation deutlich verringerte.

Insgesamt fördern die Spenden der Dietmar Hopp Stiftung die nachhaltig erfolgreiche Entwicklung der Heidelberger Kinderradiologie auf vielfältige Weise. Diese Spenden haben als Anschubfinanzierung für moderne Geräte eine technologische Ausstattung der Kinderradiologie für die Zukunft gesichert. Diese Anschaffungen haben wissenschaftliche Leistungen der Ärzte der Abteilung ermöglicht, die den Patienten unmittelbar zugutekommen. Die internationale Reputation der Heidelberger Kinderradiologie resultiert nicht unwesentlich aus ihrer hervorragenden technischen Ausstattung, die wiederum erstklassige Ärzte und Wissenschaftler anzieht.

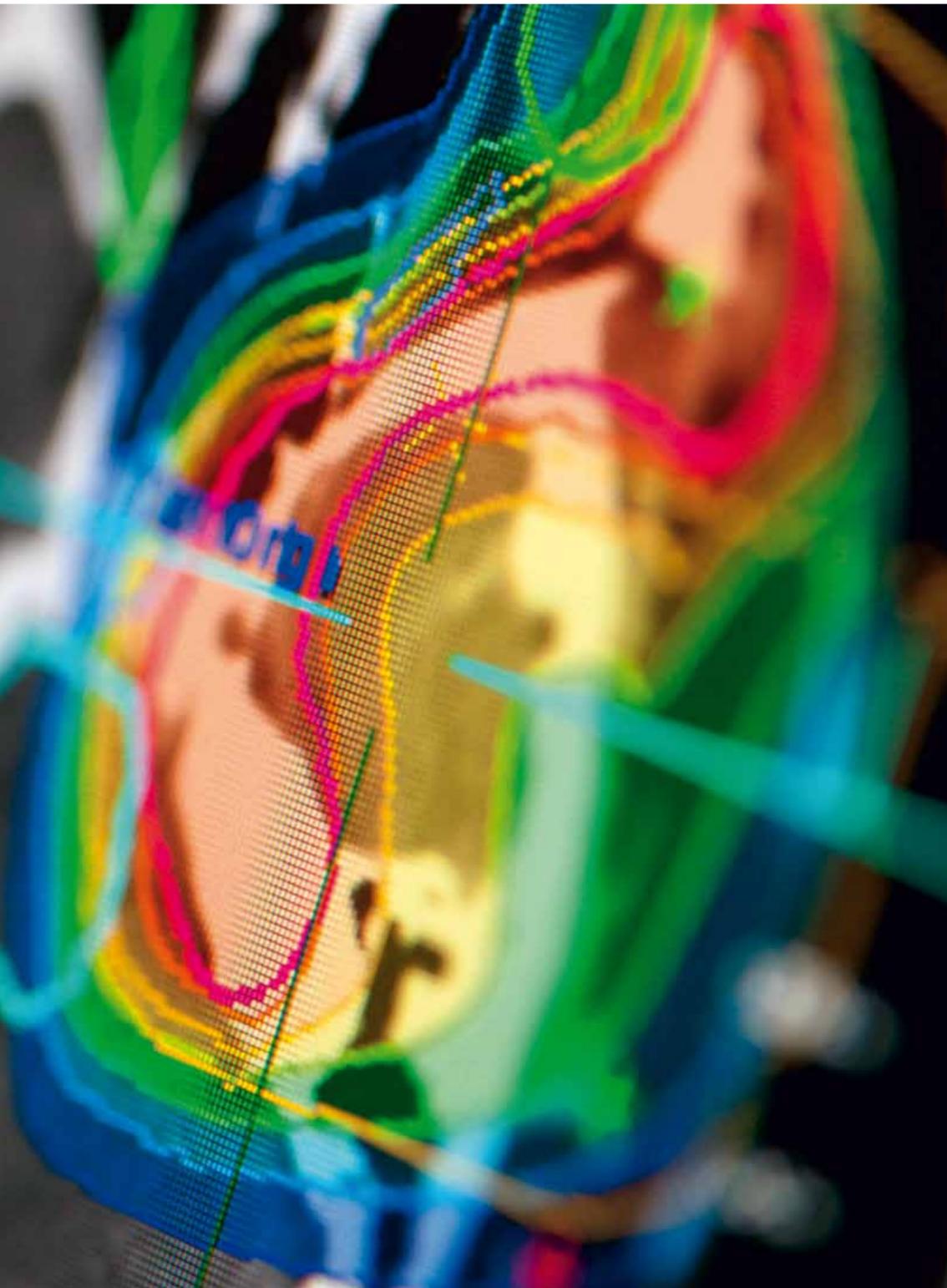
Jens-Peter Schenk und Jochen Tröger

FM 12 head
Ms 5
TSEM
SH 6

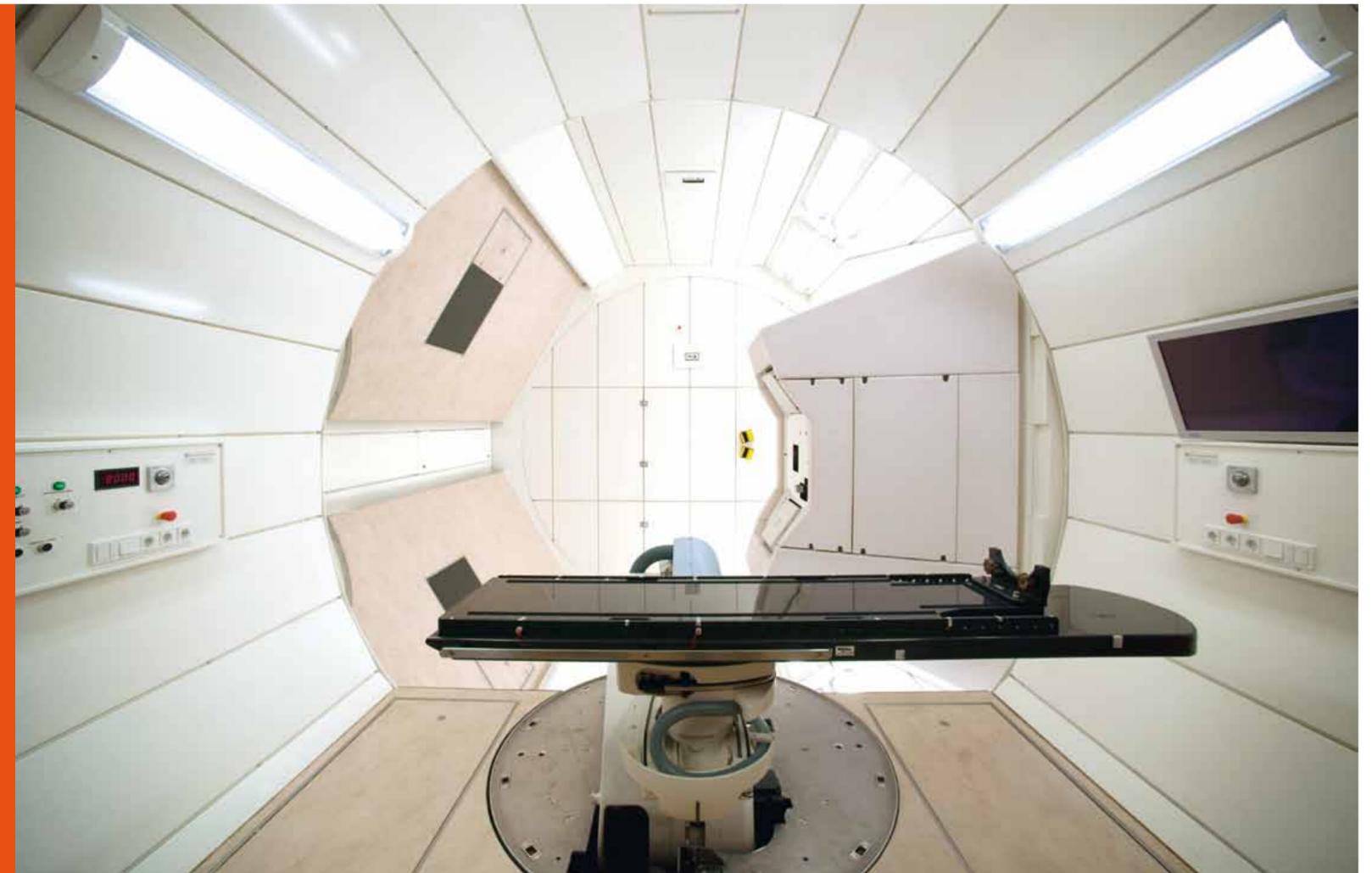




**Strahlentherapie mit
Schwerionen verbessert die
Chancen für krebskranke
Kinder**



Krebserkrankungen machen auch vor Kindern nicht halt. Rund 2.000 Kinder und Jugendliche erkranken in Deutschland jedes Jahr an Krebs. Vor allem bösartige Knochen- und Muskel Tumoren treten gehäuft im Kindes- und Jugendalter auf. In 15 Prozent aller Fälle befallen diese Tumoren die Wirbelsäule und die Schädelbasis und sind nicht operabel. Auch die Heilungschancen durch eine konventionelle Strahlentherapie sind schlecht. Mit dem äußerst präzisen und biologisch hochwirksamen Verfahren der Ionenbestrahlung können diese Krebsarten wesentlich besser bekämpft werden. Das im November 2009 eröffnete Heidelberger Ionenstrahl-Therapiezentrum HIT des Universitätsklinikums Heidelberg behandelt deshalb auch krebserkrankte Kinder. Eine der Voraussetzungen dafür schuf eine großzügige Spende der Dietmar Hopp Stiftung. Sie ermöglichte die Finanzierung eines von 2006 bis 2009 laufenden Pilotprojektes, um bestmögliche Behandlungspläne für die Ionenbestrahlung von Kindern mit Weichteiltumoren zu entwickeln.



Die konventionelle Strahlentherapie wird bei etwa 60 Prozent aller Krebspatienten angewandt. Bei manchen besonders strahlenempfindlichen Tumoren wie dem Hodenkrebs hat sie die Heilungsrate auf über 90 Prozent gesteigert. Gegen Tumoren, die sich schnell verbreiten oder sich tiefer im Körper verbergen, sind ihre therapeutischen Wirkungen aber begrenzt. So sind Elektronenstrahlen nur für sehr oberflächennahe Tumoren, etwa der Haut oder der Brust, einsetzbar. Röntgen- und Gammastrahlen dringen zwar etwas tiefer in den Körper ein, treffen den Tumor aber nicht immer genau genug, um nicht auch umliegendes gesundes Gewebe zu schädigen. Ionenstrahlen dagegen geben die Energie, mit der sie den Tumor zerstören sollen, auch dann noch präzise und punktgenau ab, wenn sie bis zu 30 Zentimeter tief in den Körper eingedrungen sind. Sie bestehen aus den Kernen von Wasserstoffatomen (Protonen)

oder aus Schwerionen wie den Kernen von Kohlenstoff-, Helium- oder Sauerstoffatomen, die in einem Teilchenbeschleuniger 75 Prozent der Lichtgeschwindigkeit erreichen, bevor sie millimetergenau auf den Tumor gerichtet werden. Weltweit gibt es bisher rund 30 Anlagen, in denen Patienten mit Ionenstrahlen behandelt werden. Das Heidelberger HIT ist die erste europäische Anlage ihrer Art und verfügt über die weltweit einzigartige Möglichkeit, den Ionenstrahl während der Behandlung drehbar zu führen.

Bereits 1997 hatte das Universitätsklinikum Heidelberg durch eine Spende der Dietmar Hopp Stiftung einen Linearbeschleuniger für die konventionelle Strahlentherapie anschaffen können, der ausschließlich zur Bestrahlung kindlicher Tumoren eingesetzt wurde, um den speziellen Bedürfnissen der kleinen Patienten besser gerecht zu werden. Die Strahlen-

behandlung selbst stellt für die Kinder zwar einen schmerzlosen Eingriff dar. Sie ist jedoch mit einem großen Aufwand verbunden und konfrontiert die Kinder mit einer technisierten Umgebung, die ihnen Angst machen kann. Kinder benötigen deshalb eine intensivere Betreuung als erwachsene Patienten. Bei kleinen Kindern ist in der Regel eine Narkose erforderlich, um die Strahlentherapie durchführen zu können. Ältere Kinder benötigen mehr Zuwendung, um das Erlebnis der Bestrahlung verarbeiten zu können. Auch dank der Spenden der Dietmar Hopp Stiftung sehen sich die Heidelberger Kinderonkologie und die Radioonkologie diesen Anforderungen gewachsen.

Andreas Kulozik und Jürgen Debus





Impressum

Herausgeber

Universitätsklinikum Heidelberg

Auftraggeber

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Angelika-Lautenschläger-Klinik
Univ.-Prof. Dr. med., Prof. h.c. (RCH) Georg F. Hoffmann, Geschäftsführender Direktor

Vorstand des Universitätsklinikums Heidelberg

Professor Dr. Dr. h.c. J. Rüdiger Siewert, Leitender Ärztlicher Direktor, Vorstandsvorsitzender

Medizinische Koordination

Prof. Dr. med. Dipl.-Chem. Johannes Pöschl,
Univ.-Prof. Dr. med., Prof. h.c. (RCH) Georg F. Hoffmann

Gesamtkoordination

Markus Winter, Medienzentrum/Unternehmenskommunikation
Nora Scholz, Dipl.-Psychologin, Dipl.-Designerin, Medienzentrum

Redaktion

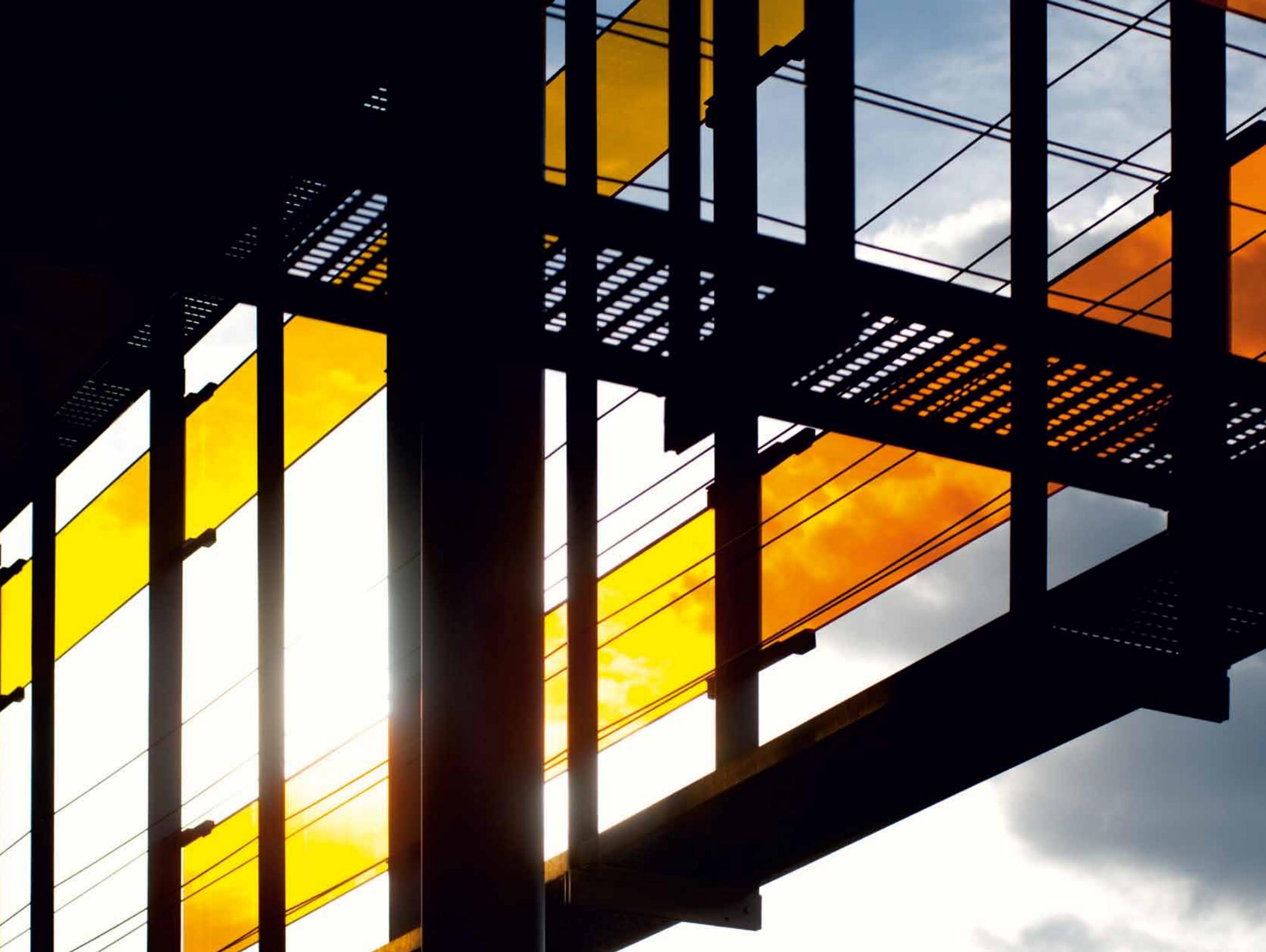
Stabsstelle für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit/Unternehmenskommunikation

Leitung: Dr. Annette Tuffs

Joachim Pietzsch, Wissenschaftsjournalist, Frankfurt

Lektorat: Veronika Licher, Julia Bird

www.presse.klinikum.uni-heidelberg.de



Gestaltung/Layout, Fotografie und Koordination

Medienzentrum/Unternehmenskommunikation
Stabsstelle des Universitätsklinikums und der Medizinischen Fakultät Heidelberg
Leitung: Markus Winter
www.klinikum.uni-heidelberg.de/medien

Grafik/Layout, DTP, Medienzentrum
Nadine Rautenstrauch, Eva Tuengerthal, Sybille Sukop

Fotografie
Hendrik Schröder, Philip Benjamin, Markus Winter
Luftaufnahmen: Markus Winter
Bildbearbeitung: Dominic Gantz
Repro Kinderzeichnungen: Stefan Lehnert

Zugeliefertes Bildmaterial
istockphoto, Sven Hoppe RNZ, Kliniken/Abteilungen, Eltern, Angehörige und Freunde, Dietmar Hopp Stiftung

Druck
abdruck GmbH Heidelberg

Wir danken der Dietmar Hopp Stiftung für ihre freundliche Unterstützung
durch Meike Leupold und Katrin Tönshoff.

Stand: September/Oktober 2010