

Regio Niedersachsen, II/2007

Ein Zentrum neuer Hoffnung

Erst seit wenigen Jahren ist bekannt, dass bereits Kinder an Multipler Sklerose erkranken können. Das Göttinger MS-Zentrum für Kinder und Jugendliche bietet für sie eine bundesweit einzigartige Anlaufstelle – und braucht Unterstützung.

Text: Adrienne Lochte Fotografie: Ingo Bulla

Der Albtraum begann vor elf Jahren, daher kommen Marlies Warnke heute keine Tränen mehr. Dass es ein ewig währender Albtraum werden würde, ahnte damals niemand, doch der Schreck über das, was eines morgens geschah, sitzt der Mutter noch immer in den Gliedern: Ihre achtjährige Tochter Franka (Namen von der Redaktion geändert) konnte sich nicht mehr bewegen. Eine Kinderärztin kam. „Wird wohl eine Virusgrippe sein“, so die Diagnose – mittags war zum Glück schon alles wieder gut. Fast alles.

Franka machte ihrer Mutter fortwährend das Leben schwer, war verschlossen und unverträglich. Inzwischen hat Marlies Warnke für dieses unbewusste Verhalten ihrer Tochter eine Erklärung: „Wenn sie sich schlecht fühlte, sollte sich ihre Mutter auch schlecht fühlen.“ Und Gründe zum Schlechtfühlen gab es für das Kind mehr als genug. Sie nässte sich häufig ein. Es ging zum Psychologen, „mit Sonne und Mond malen und allem drum und dran“, wie Marlies Warnke heute entnervt berichtet, bis die Mutter genug davon hatte, „sich ständig Schuldgefühle einreden zu lassen“. Dann fing Franka an, schlurfend zu laufen. Der Orthopäde verschrieb ihr Einlagen und Bandagen um die Fußgelenke. Auf dem Gymnasium konnte Franka plötzlich nur noch zehn Zentimeter große Zahlen erkennen. Der Neurologe konnte keine veränderten Gehirnstrukturen feststellen, die

Eltern atmeten auf. Oft war dem Kind schwindelig, der Hausarzt empfahl gut zu frühstücken und zweimal die Woche zum Blutdruckmessen zu kommen. Vater Warnke, der auf Tischmanieren viel Wert legte, regte sich auf, weil seine Tochter Messer und Gabel mit der Faust umkrampfte hielt.

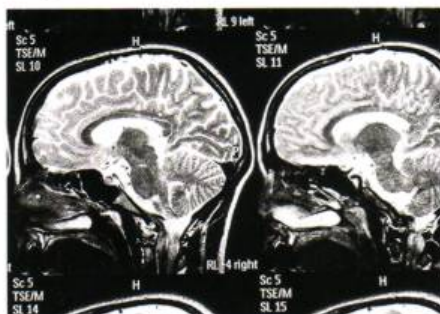
2001, im Alter von 13 Jahren, landete Franka schließlich mit spastischer Lähmung in einem Krankenhaus in Braunschweig und bei einer Spezialistin, die erstmals eine „neurologische Erkrankung“ feststellte und den Eltern Vorwürfe machte, mit dem Kind nicht eher beim Arzt gewesen zu sein. Sie verwies die verstörte Familie an die Uniklinik Göttingen, da sich die Ärzte dort auf die Diagnose derartiger Erkrankungen verstünden.

„Es ist traurig, was für eine Odyssee die Patienten hinter sich haben, bevor sie hier ankommen“, sagt Jutta Gärtner. Die Professorin ist Direktorin der Abteilung Pädiatrie II mit Schwerpunkt Neuropädiatrie am Göttinger Universitätsklinikum. Sie führt die Arbeiten des Mediziners Folker Hanefeld fort, der Ende der 1990er Jahre als erster in Deutschland entdeckte, dass schon Kinder an Multipler Sklerose erkranken können. Jutta Gärtners jüngster Patient war sechs Jahre alt; die Diagnosen, mit denen viele ihrer Patienten auftauchten, reichten von Tumor des Rückenmarks über Muskelerkrankungen bis zum Schlaganfall.

Die Universitätsmedizin Göttingen ist daher aktiv geworden und hat im Sommer dieses Jahres mit dem Aufbau des „Deutschen Zentrums für Multiple Sklerose im Kinder- und Jugendalter“ begonnen. Das bundesweit einmalige Projekt unter der Schirmherrschaft des niedersächsischen Ministerpräsidenten Christian Wulff kann nur mit Spenden- und Fördermitteln verwirklicht werden. Innerhalb der nächsten zehn Jahre benötigt das Vorhaben etwa fünf Millionen Euro. Personen aus Wissenschaft, Wirtschaft und Kultur wie unter anderem Carl Albrecht Jost Graf von Hardenberg, der Präsident der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften Professor Günter Stock sowie die selbst an MS erkrankte Opernsängerin Christina Alba Ansorge engagieren sich bereits in einem eigenen Beirat.

Schon jetzt ist die Universitätsmedizin Göttingen deutschlandweit richtungsweisend in der Therapie MS-kranker Patienten und die erste Anlaufstelle bei Verdacht auf MS bei Kindern und Jugendlichen. Es gibt in Deutschland keine andere Einrichtung, die sich mit dieser Erkrankung im frühen Lebensalter beschäftigt. Die Patienten kommen daher aus dem gesamten Bundesgebiet, 150 befinden sich zurzeit in ständiger Behandlung an der Göttinger Kinderklinik.

Nach Schätzungen der Experten erkranken jährlich 100 bis 200 Kinder neu an MS.



Die Zeit zählt

Bis vor wenigen Jahren dachte man, dass Multiple Sklerose – eine chronisch entzündliche Krankheit des Nervensystems – frühestens bei jungen Erwachsenen auftritt. Ein fataler Irrtum, denn je eher man diese nach wie vor unheilbare Krankheit entdeckt und behandelt, umso größer sind die Chancen, einer schweren Behinderung vorzubeugen. Eine verlässliche Diagnose ist ohne Kernspintomographie und ohne eine Untersuchung des Nervenwassers nicht möglich.

Wie geht es weiter?

Besonders hart sind von der Ungewissheit Menschen betroffen, die vielleicht noch sechzig Lebensjahre vor sich haben. Kann ich meinen Führerschein machen? Welchen Beruf soll ich wählen? Bekomme ich eine Lehrstelle mit meiner Krankheit? Auch hinsichtlich solcher Fragen soll das neue MS-Zentrum Betroffene künftig beraten.



allerdings sei die Grauzone groß, weil die Krankheit schwer zu diagnostizieren sei, sagt Professor Wolfgang Brück, der als Forschungsdekan der Universitätsmedizin Göttingen und Direktor der Abteilung Neuropathologie gemeinsam mit Professorin Jutta Gärtner das Zentrum aufbaut.

Das neue Zentrum setzt sich zunächst die Behandlung der Betroffenen und die medizinische Aufklärung vor allem der niedergelassenen Ärzte zum Ziel, die selten darauf kommen, dass es sich bei Symptomen wie Seh- und Gleichgewichtsstörungen sowie Lähmungen im Kindesalter um MS handeln könnte. „Ein Hausarzt sieht in seiner Karriere vielleicht einen solchen Fall“, gibt Brück zu bedenken. Aufklärung soll unter anderem eine Informationsplattform im Internet bieten. Jutta Gärtner hofft, dass bald genügend Gelder vorhanden sein werden, um diese Web-Seiten innerhalb des nächsten Jahres aufzubauen; dabei ist auch an eine kindgerechte Erklärung der Multiplen Sklerose gedacht. Zudem soll die Forschung intensiviert und möglichst im Jahre 2013 eine Stiftungsprofessur eingerichtet werden.

Noch gibt es keine einzige Studie darüber, wie sich MS-Therapien bei Kindern auswirken. Bei jedem neuen Fall stehen die Ärzte vor der Frage, in welcher Dosierung sie ein Medikament, das bei einem Erwachsenen Wirkung gezeigt hat, verabreichen sollen. Eine Hilfestellung bietet das bundesweit

größte Register der Göttinger Kinderklinik, das die Daten der an MS erkrankten Kinder und Jugendlichen mit ihren Krankheitsverläufen erfasst.

Umgekehrt erwartet sich Wolfgang Brück bei der Erforschung der Krankheit bei Kindern auch Rückschlüsse für betroffene Erwachsene. Bisher konnte er feststellen, dass die Krankheit im Kindesalter einen günstigeren Verlauf nehme, das Gehirn mit der Schädigung besser umzugehen verstehe. Außerdem blieben Kinder meist im schubhaften Verlauf, die schleichende Verschlechterung, die bei Erwachsenen auf die Schübe-Phase folge, trete fast nie auf. Insgesamt stellt der Neuropathologe fest, dass die MS-Forschung in den vergangenen Jahren „erhebliche Fortschritte“ gemacht habe. „MS beeinträchtigt nicht die Lebenserwartung“, sagt Brück. Zwischen den Schüben fühlten sich die Patienten „ganz normal“ und auch nicht immer behielten sie eine Behinderung zurück.

Was allerdings bleibt, ist die ewig bohrende Frage, welchen Verlauf die unheilbare Krankheit nimmt. Nur in 20 bis 25 Prozent aller Fälle darf der Betroffene hoffen, mit minimalen Behinderungen davon zu kommen. Die Mehrzahl muss ihr Leben darauf einrichten, eines Tages im Rollstuhl zu sitzen und eventuell auch zu erblinden. Prognose

sen gibt es keine über eine Erkrankung, die erst seit knapp 15 Jahren im Bewusstsein weniger Ärzte ist.

Franka hat einen Ausbildungsplatz für Schwerbehinderte als Industriekauffrau bekommen. 13 Schübe hat sie hinter sich, aber die Nerven konnten sich soweit regenerieren, dass sie nach wie vor laufen kann. Täglich spritzt sie sich Interferon. Das Lernen fällt ihr schwer, da ihr oft schwindelig ist. Sie hat einen gleichaltrigen Freund, dem sie nach einem halben Jahr von ihrer Krankheit erzählt hat. Ihre Mutter vermutet, dass Franka in einem Arm ein ständiges Kribbeln habe, aber ihre Tochter spreche nicht darüber. Franka habe in der Orientierungsstufe erlebt, wie eine an Krebs erkrankte Mitschülerin ausgegrenzt wurde, daher erzähle sie niemandem von ihrem Schicksal. Schmerzhaft findet es Marlies Warnke, dass sich ihre Tochter auch vor ihr abgekapselt hat, obwohl ihr Wesen seit der Behandlung „freundlicher“ sei.

Von ständiger Angst um Frankas Zukunft getrieben, ist es Marlies Warnkes oberstes Ziel, ihre Tochter zur Selbstständigkeit zu erziehen. „Medizinisch aber verlassen wir uns ganz auf Göttingen“, dort fühle sich ihre Tochter behütet. „Und schon ein besseres Lebensgefühl ist viel, auch wenn es keine Heilung gibt.“ □

Spendenkonto: Universitätsmedizin Göttingen, Spendenkonto 1420, Sparkasse Göttingen (BLZ 260 500 01), Spendenzweck: MS-Zentrum für Kinder