

Betr. Leserbrief im ASPH Kompass 01/2020

Sehr geehrte Frau Baumann,

Sie setzen sich für Ihre positiv erlebte Behandlungsmethode und diese spezielle Spina bifida-Patientengruppe sehr ein! Das ist subjektiv verständlich sowie für alle Betroffenen und den Operateur fantastisch.

Für den von Ihnen aufgegriffenen Bericht im ASBH – Kompass 2/2019 war ich gebeten worden, meine auf der Fachtagung in Bremen geäußerten Erfahrungen aus kinderneurochirurgischer Sicht kurz zusammen zu fassen und keine wissenschaftliche Abhandlung zu verfassen.

Sie werden keine (negativen) Kommentare und keine Werbung von mir im Internet, bei Facebook, etc. oder in der Laienpresse finden. Die Aufarbeitung unserer Erfahrungen und Daten erfolgt für Fachvorträge, -beiträge oder für persönliche Kontakte mit Betroffenen oder Kollegen.

Wie Sie vielleicht nicht wissen, hat Thomas Kohl die fetoskopische MMC-Operationsmethode als Kinderarzt mit mir als Neurochirugin mittels Tierversuchen an der UK Münster entwickelt und aufgebaut. Schon damals war es mein absolutes Ziel, als Neurochirugin die Operationstechnik der Spina bifida-Operation stets zu verbessern: von dem einfachen Hautverschluss (so hatte ich es noch als Assistentin gelernt) bis zur mikrochirurgischen, rekonstruktiven OP ohne Fremdmaterial. Denn die Operateure „der ersten Stunde“ haben die größte Verantwortung, weil sie den Weg für ein ganzes Leben der kleinen Patienten entscheidend beeinflussen.

Als Thomas Kohl dann für sich beschlossen hatte, in der Frauenklinik in Bonn an den Schwangeren die tierexperimentelle Methode anzuwenden, haben sich unsere Wege getrennt: aus kinderneurochirurgischer Expertise war dies zu früh, zu risikoreich und ein Rückschritt, nur einen mäßigen Hautverschluss mit Fremdmaterial und Verbleiben von MRT-störenden Materialien zu machen. Eine experimentelle Weiterentwicklung (nicht am Menschen) dieser vielversprechenden, sogenannten minimal invasiven Methode wäre aus meiner Sicht der richtige gemeinsame Weg gewesen. Es gibt inzwischen auch einige Kinder, die zunächst mit dieser Methode gut ins Leben gestartet sind, aber es gibt noch keine Kurzzeit- und erst recht keine Langzeitstudienresultate für die fetoskopische OP-Methode, sondern nur Fallberichte.

Weil ein neues Patientenkontingent daraus für Kinderneurochirurgen entstanden ist, und diese über ganz Deutschland verteilt von den Fachärzten betreut werden, wurde diese Problematik schon häufig bei wissenschaftlichen Tagungen dargelegt – auch versucht mit Herrn Professor Kohl zu diskutieren. Insbesondere die Nachbarschaftskliniken seiner bisherigen Wirkungsstätte haben auch bereits ihre Fallzahlen der Nachbehandlungen von seinen Patienten aufgearbeitet und auf Fachtagungen veröffentlicht. Bis heute fehlt von dem Wissenschaftler selbst, Professor Thomas Kohl, jedoch eine systematische Aufarbeitung seines inzwischen großen Patientenkollektivs. Dagegen haben die Operateure der UK Heidelberg bereits nach 14 pränatalen offenen Operationen die aufgearbeiteten Daten und Ergebnisse „auf den Tisch gelegt“ und bei Fachtagungen, wie in Bremen, zur Diskussion gestellt.

Zusammengefasst heißt dies: Sie werfen mir vor, unwissenschaftlich zu sein ohne selber auf wissenschaftliche Zahlen Ihrer favorisierten Operationsmethode zurückgreifen zu können.

Kurz erwähnt bezieht sich die viel zitierte MOMS Studie, deren Ergebnisse sich die fetoskopisch Operierenden bedienen, auf eine andere Operationsmethode, der offenen praenatalen.

Zum Schluss noch mein persönliches Arbeitsmotto, das mich nun inzwischen seit 38 Jahren kontinuierlicher Krankenhaustätigkeit (erst als Krankenschwester, dann als Ärztin) begleitet und auch stärkt:

Versuche immer Deine Patienten so zu behandeln, als ob sie Deine nächsten Angehörigen wären, mache keine Karriere auf Kosten Deiner Dir anvertrauten Menschen und bilde mit Herzblut rechtzeitig Deine Mitarbeiter aus.

Im Bestreben und in der Hoffnung auf immer besser werdende Therapien und Unterstützungen (z.B. in der ASBH) für alle Spina bifida Patienten grüßt Sie

Angela Brentrup.