

Sehr geehrte Frau Baumann,

auf Ihre Stellungnahme im ASBH-Kompass 01/2020, Seite 8 - 9, habe ich, Andreas Rutz, Ihnen zu erwidern:

- 1) Nicht nur der Wissenschaftliche Beirat der ASBH ist zu der Einschätzung gelangt, die pränatale Behandlung müsse als Option dargelegt werden. Diese Einsicht ergab sich bereits, während MOMS (USA) noch lief und wird auch in Zürich vertreten (www.swissfetus.ch).
- 2) Im Wissenschaftlichen Beirat der ASBH wird die pränatale endoskopische Operation seit dem Jahr 2002 diskutiert, als Herr Kohl sie - bereits während der tierexperimentellen Phase - zum ersten Mal dort vorstellte. Ich konnte die Diskussion persönlich unmittelbar über weite Strecken verfolgen, sie war lebhaft, gründlich und kontrovers. Ich selbst war deshalb besonders betroffen, weil Herr Kohl und ich während seiner Zeit in Gießen in enger räumlicher Nachbarschaft tätig waren: er als Operateur an der Universität Gießen und ich in einer pädiatrischen Spezialambulanz für Patienten mit Spina bifida quasi nebenan im Nachbarort Lollar. Wir haben uns lebhaft ausgetauscht. Ich war Gast im Operationssaal und ebenso wie Sie, wenn auch nicht so häufig, auf den von Ihnen beschriebenen Eltern-Kind-Treffen. Ich hatte Gelegenheit, einige pränatal operierte Kinder während deren erstem Lebensjahr selbst zu untersuchen. Auf Einladung von Herrn Kohl habe ich über den Status meiner postnatal operierten Patienten referiert.
- 3) Mein subjektives Fazit: auf den beschriebenen Treffen von Eltern und Kindern nach pränataler endoskopischer Operation konnte ich keinen Unterschied an den Kindern bemerken zu vergleichbaren Treffen mit postnatal operierten Kindern. Es tummelten sich Fußgänger, Kinder mit leichter oder schwererer Gehbehinderung neben solchen im Rollstuhl. Zur Frequenz von Hydrocephali kann ich nichts sagen. Bei allen Kindern dürfte eine Neurogene Blase, verbunden mit Darmlähmung bestehen, das unsterstelle ich jetzt aufgrund von Erfahrung.
- 4) Alles in allem sind die Resultate bezüglich Lähmungshöhe und Hydrocephalus-Frequenz bei pränatal operierten Kindern günstiger als bei postnatal operierten. Das wissen wir schon seit MOMS, das ist nicht Gegenstand der jetzigen Auseinandersetzung. Ich muss hier jedoch noch drei Dinge anmerken:
 - a. Unter betroffenen Familien und auch in der Kollegenschaft wurde eine unangemessene Euphorie ausgelöst, als die pränatal-endoskopische Operationsmethode bekannt wurde. Das Internet spielte hier eine zweifelhafte Rolle. Es entstanden unrealistische Erwartungen, die - so weiß ich von Beirats-Kollegen - zum Teil bitter enttäuscht wurden. Und hier endet meine Kompetenz: jetzt müssen die operativ tätigen Kolleginnen und Kollegen Stellung nehmen, also Neuro- und Kinderchirurgen. Dort erfahren Sie über die Tethered-Cord-Probleme nach endoskopischer Operation aus erster Hand. Und was fehlende oder mangelhafte Nachbetreuung angeht, so kann ich dieses Manko aus Einzelgesprächen leider bestätigen.
 - b. Die Veranstaltung im April 2019 in Bremen, Ausgangspunkt dieser Korrespondenz, hatte überregionale Bedeutung. Es gibt hier ein Grundproblem,

nämlich: die verschiedenen beteiligten Fachgebiete müssen mehr miteinander reden! Und zwar von Anfang an, d. h. ab Diagnose-Stellung. Sie verweisen ganz zu Recht auf die teilweise vernichtenden Prognosen der Pränataldiagnostiker, welche leider von eklatanter Unkenntnis zeugen. Es stimmt wohl auch, dass weniger Schwangerschaften infolge der pränatalen Therapiemöglichkeiten abgebrochen werden, und hier liegt ein Verdienst von Thomas Kohl.

- c. Sie nennen die Nachuntersuchungen von Herrn Kollegen Neubauer: wir alle sind auf systematisch und präzise erhobene Ergebnisse gespannt. Sie und ich können uns bisher ja nur auf unsere subjektiven Wahrnehmungen beziehen, und das reicht nicht.

„Ich wünsche mir, dass diese Kinder in der ASBH einen Platz finden" - wenn es noch nicht so ist(!):diesem Wunsch kann ich mich nur anschließen. Unbedingt!

Andreas Rutz 4.4.2020