

Liebe Leserinnen und Leser,

für den ASBH Kompass Ausgabe 02/2019 haben Frau Dr. Brentrup und Herr Dr. Rutz einen Bericht über die vorgeburtliche Behandlung von Spina bifida geschrieben. Auf diesen Artikel hat die ASBH einen Brief von Steffi Baumann erhalten, den wir hier gerne abdrucken. Wir freuen uns darüber, dass das Thema auf Interesse stößt. Wenn Sie sich an der Diskussion beteiligen möchten, können Sie der ASBH Ihre Meinung dazu gerne schreiben.

Sehr geehrte Frau Dr. Brentrup, sehr geehrter Herr Dr. Rutz,

mit großem Interesse habe ich Ihren Artikel „Die vorgeburtliche Behandlung von Spina bifida aperta – Myelomenigocele“ mit Ihrem Bericht über das Referat von Dr. Michael Elsässer, Universitäts-Frauenklinik Heidelberg gelesen. Auch wenn der Artikel schon in der Juni-Ausgabe des letzten Jahres abgedruckt war, möchte ich mich gerne noch dazu äußern.

Ich finde es erfreulich, dass der wissenschaftliche Beirat der ASBH zu der Einschätzung kommt, es müsse „die pränatale Behandlung... betroffenen Müttern/Eltern als eine Option dargelegt und ... ihnen nicht vorenthalten werden“.

Ich bin seit der Babyzeit meiner Tochter Mitglied in der ASBH. Erst verwundert, nun zunehmend verärgert stelle ich fest, dass v.a. durch Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats auf sehr einseitige Weise die offene fetalchirurgische Methode propagiert wird. Ich frage mich, warum das so ist.

Frau Dr. Brentrup, Sie sind Wissenschaftlerin und Ärztin. Ich würde erwarten, dass Sie in einer Diskussion unter Fachleuten mit wissenschaftlichen Argumenten überzeugen. Auf welche Zahlen, auf welche Untersuchungen stützt sich Ihre Einschätzung des „problematischen“ Tethered Cord bei der von Prof. Kohl praktizierten endoskopischen Operation der Spina bifida? Ich halte Ihr Vorgehen für unwissenschaftlich und unlauter. Als Mitglied des wissenschaftlichen Beirats der ASBH schildern Sie den Mitgliedern nicht auf wissenschaftlicher Basis gewonnene Erkenntnisse, sondern Ihre persönliche (negative) Haltung gegenüber der minimal-invasiven Methode. Ich frage mich, warum das so ist.

In Heidelberg wurden zum Erscheinungsdatum des Artikels elf Schwangere und deren ungeborene Kinder operiert. Prof. Dr. Kohl hat weit über 200 Feten operiert. Die Mütter stammen aus der gesamten Bundesrepublik, einige auch aus dem Ausland. Die Kinder „stranden“ nicht, sie werden an ihrem Heimatort weiter medizinisch betreut.

Ich bin Mutter einer Tochter mit Spina bifida. Für meine Tochter erhielt ich in der Schwangerschaft die Diagnose Spina bifida aperta. In der Tat war die pränatale Behandlung für uns Eltern eine Option. 2010 wurde sie vorgeburtlich in Gießen durch Prof. Dr. Kohl minimal-invasiv operiert.

Seit der Babyzeit meiner Tochter nehme ich an jährlichen Treffen von Eltern teil, deren Kinder durch Prof. Dr. Kohl operiert wurden. Ich habe inzwischen etwa 40 Familien mit endoskopisch pränatal behandelten Spina-Kindern kennengelernt. Gerade Kinder mit hoher Läsion bis wie bei unserer Tochter (lumbosakral, ab LWK 2) entwickeln sich sehr gut. Neben meiner Tochter kenne ich etliche weitere Kinder mit teilweise noch höherer Läsion, die ohne jedes Hilfsmittel laufen, Fußball spielen etc., keinen HC entwickelt haben und auch kaum Probleme mit Blase und Darm haben. Dass bei den von Prof. Kohl operierten Kindern die Problematik des Tethered Cord „viel stärker ausgeprägt“ ist, konnte ich in den Gesprächen mit anderen Eltern nicht feststellen. Unsere Tochter hat keine Probleme mit Tethered Cord. Sie hatte - abgesehen von der pränatalen OP - keine weitere OP, weder

an Kopf, Rücken noch an den Füßen. Unsere Tochter hat unglaublich von der (endoskopischen) pränatalen Deckung der MMC profitiert.

Innerhalb der ersten drei Lebensjahre unserer Tochter waren wir mehrmals bei Herrn Prof. Neubauer zu Nachuntersuchungen in Gießen. Wir sind gespannt auf die Veröffentlichung seiner Ergebnisse. Erste Ergebnisse (publiziert 2013 in der Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie) kommen zu folgender Schlussfolgerung: „Während ihres ersten Lebensjahres zeigen die meisten Babies nach minimal-invasivem fetoskopischen Verschluss ihrer Spina bifida aperta eine überraschend gute Beinfunktion.“¹

Prof. Kohl bietet Eltern eine im Vergleich zur offenen Fetalchirurgie schonende Operationsmethode und er bietet eine größtmögliche Erfahrung bei der pränatalen Deckung der Spina bifida. Natürlich ist eine solche OP nicht ohne Risiken. Für viele Eltern jedoch, die nach den teilweise vernichtenden Prognosen der Pränataldiagnostiker mit der Entscheidung für oder gegen eine Abtreibung ringen, führt die Möglichkeit der endoskopischen Deckung der Cele dazu, sich für ihr Kind zu entscheiden.

Ich wünsche mir, dass der wissenschaftliche Beirat der ASBH dieser Tatsache Rechnung trägt und die endoskopische pränatale OP, wie sie in Deutschland von Prof. Kohl praktiziert wird, den betroffenen Müttern und Eltern als eine Option darlegt.

Heute ist es für Eltern, die ein Kind mit Spina bifida erwarten, zum Glück einfach, sich im Internet und über soziale Medien über verschiedene Behandlungsformen zu informieren. Eltern sind gut vernetzt und geben gerne ihre Erfahrungen weiter². Die Zahl der Kinder mit Spina bifida, die endoskopisch pränatal behandelt wurden, wird weiter wachsen. Ich wünsche mir, dass diese Kinder in der ASBH einen Platz finden.

Steffi Baumann

¹ Wiederholte Untersuchungen der motorischen Beinfunktion im ersten Lebensjahr nach minimal-invasivem fetoskopischem Verschluss einer Spina bifida aperta am DZFT-Gießen 2010 – 2013

² 2017 wurde beispielsweise von Eltern der Bundesverband zur Begleitung von Familien vorgeburtlich erkrankter Kinder (BFVEK e.V.) gegründet, um durch Beratung „von Betroffenen zu Betroffenen“ werdende Eltern direkt nach der Diagnosestellung zu unterstützen.