Hingehen

Events zum Hingehen

Kinderfest: Am Samstag, 23. Juni, findet das traditionelle Kispi-Kinderfest auf dem Gelände des Kinderspitals statt.

Kinder kicken für Kinder: Am Samstag, 30. Juni, und Sonntag, 1. Juli, kicken Kinder für Kinder auf dem GC-Campus in Niederhasli am traditionellen Mundalito um den Weltmeistertitel.

Zu Gast im Kinderzoo: Am Samstag, 18. August, ist das Kispi zu Gast im Kinderzoo der Familie Knie in Rapperswil.

10. Charity-Ride: Am Sonntag, 2. September, wird auf dem Bürkliplatz in Zürich der 10. Charity-Ride für die herzkranken Patienten des Kinderspitals durchgeführt.

Benefizturnier: Am Dienstag, 18. September, lädt der Golf Club Ybrig in Euthal SZ zum dritten Benefizturnier fürs Kinderspital ein.

Kispi-Ball: Am Samstag, 20. Oktober, eröffnet der Kispi-Ball im Zürcher Baur au Lac die Ballsaison.

Santa Claus: Am Sonntag, 2. Dezember, unterstützt Santa Claus on a Harley Davidson im Sihlcity Zürich das Kinderspital.

Wir danken

An dieser Stelle möchten wir den vielen Freiwilligen danken. Nur dank ihrer grossen Hilfe können wir unsere Anlässe durchführen.
Ein besonderer, herzlicher Dank geht an unsere Spenderinnen und Spender für ihre treue Unterstützung.

Fotos: Christine Kocher

NEWS

KINDERSPITAL ZÜRICH
Universitäts-Kinderklinik · Eleonoren-Stiftung

Den Kindern alles Gute.

Kinderspital Zürich, Universitäts-Kinderkliniken, Steinwiesstrasse 75, CH-8032 Zürich
Telefon 044 266 71 11, Fax 044 266 71 71, fundraising@kispi.uzh.ch, www.kispi.uzh.ch
Für Spenden: PC-Konto 87-51900-2, Kinderspital Zürich

Impressum
Herausgeber: Kinderspital Zürich
Layout: René Meier, grafikmeier.ch, Olten
Text: martinschuppli.ch; Kinderspital; Fotos: Christine Kocher, Walzenhausen AR, fotoatelier.ch; Valérie Jacquat & Gabriela Acklin, Kinderspital
Druck: Dietschi AG, Olten

Harte Diät hilft mit, dass Andrin gesund und munter bleibt

Die Geburt eines Kindes ist für Eltern der schönste Moment. Das war auch für Nicole und Thomas Walt-Spirig so. Stammhalter Andrin ist ein Sonntagskind. Er kam am 11. Februar 2007 zur Welt. «Ich erlebte eine tolle Schwangerschaft. Die Hebamme gratulierte zum gesunden Kind.» Aber ganz gesund war Andrin nicht.

Eine erste Entgleisung erlebten die jungen Eltern nach einem halben Jahr. Andrin erbrach sein Essen, hyperventilierte. Auf der Intensivstation des Kinderspitals in St. Gallen wurde der Schwerkranke in ein künstliches Koma versetzt und dann diversen Tests unterzogen. Rasch war klar, dass es sich um eine Stoffwechselkrankheit aus der Gruppe der Organoazidurien handelt. Andrin wurde richtig therapiert und erlitt keine bleibenden Schäden.

Strenge Diät und Vitamin-Spritzen

Wochen später, nach einer Hautbiopsie, stellte sich endgültig heraus, an welcher Krankheit Andrin leidet: An Methylmalonacidurie. Der heute fünfjährige Bub kann wegen eines Enzymdefektes gewisse Aminosäuren nicht verstoffwechseln. Er muss eine strenge, eiweissreduzierte Diät einhalten. Schwierig für ein Kind, wenn es auf Leckereien wie Kuchen verzichten muss, auf Vanilleglace, Milchprodukte, Fleisch, Schockolade, Gummibärchen usw. «Die Liste ist endlos lang», sagt Nicole Spirig. «Diese Diät muss regelmässig angepasst werden an die aktuelle Stoffwechselsituation, sowie an Alter, Grösse und Gewicht. «Zudem erhält Andrin jede Woche eine Vitamin-B12-Spritze.»

Zellgift Ammoniak

Eltern und Betreuungspersonen führen genau Buch, wie viel Energie das Kind zu sich nimmt. Denn es gilt weitere Entgleisungen zu verhindern. Situationen also, in denen der Organismus unzureichend mit Energie versorgt ist und eine katabole Situation eintritt. In so einem Zustand würde der Körper das Zellgift Ammoniak freisetzen und das könnte irreparable Schäden anrichten.

Nicole Spirig und ihr Mann Thomas erlebten eine schwere Startphase mit vielen neuen Abläufen im Alltag. Auch die ärztliche Betreuung wechselte. Da Prof. Matthias Baumgartner am Zürcher Kinderspital Stoffwechselforschung betreibt, schien es für alle Beteiligten die beste Lösungen, dass er und sein Team die anfänglich intensive Betreuung von Andrin übernahmen.

Gendefekt bei den Eltern

Matthias Baumgartner wies die Eltern darauf hin, dass sie beide die Träger der Krankheit sind. «Es besteht eine 25 prozentige Wahrscheinlichkeit, dass ein weiteres Kind von uns krank wird.» Ein Schock. Denn das Ehepaar wollte noch mehr Kinder. Der Professor machte ihnen Mut. Und so gings nicht lange und Nicole Spirig wurde wieder schwanger. «Wir sagten es niemandem.» Ein Test in der elften Schwangerschaftswoche zeigt klar und deutlich: Das Ungeborene ist gesund. Cellina kam am Montag, 29. Dezember 2008 auf die Welt.

Schwerer Start: Andrin liegt verkabelt im Spital.

Fröhliche Familie: Nicole Spirig Walt mit Leonie, Andrin, Cellina und Thomas Walt mit Mattia.

Noch drei gesunde Kinder

Damit war aber noch lange nicht Schluss mit Lustig. Bald wurde die zweifache Mutter wieder schwanger. Und weil alle guten Dinger vier sind, gebar sie am Donnerstag, 23. Dezember 2010 zwei gesunde, zweieiige Zwillinge. Mattia und Leonie. Auch sie sind «zwäg und gfrässig». Die vier Kinder sind ein grosses Geschenk. Andrin geht tagsüber in eine Privatschule, wo es möglich ist, die strenge Diät einzuhalten. Nicole Spirig: «Er ist ein vifer Bub, saugt Informationen auf, entwickelt sich total adäquat. Jeden Freitag erhält er vom Hausarzt eine Vitamin B12-Spritze und zu Untersuchungen muss er regelmässig ins Spital.

Die Krankheit bringt es mit sich, dass Andrins Niere täglich geschädigt wird und langfristig auch Schädigungen des zentralen Nervensystems und anderer Organe zu befürchten sind. Natürlich wünschen ihm alle ein gesundes Leben. Und damit dieser Wunsch in Erfüllung geht, forschen Prof. Matthias Baumgartner und sein Team weiter. Sie sind zuversichtlich, einen Ansatz für eine neue Therapie zu finden. Andrin und seine Eltern haben letztes Jahr aktiv an einer klinischen Studie mit einem neuen, vielversprechenden Medikament mitgemacht. In dieser Studie ist der Bub einer von 18 europaweit eingeschlossenen Fällen.

Fortschritte dank Molekularer Medizin

Interview mit Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner vom Stoffwechsellabor am Kinderspital Zürich.

Prof. Baumgartner: Wie häufig sind Stoffwechselkrankheiten?
Matthias Baumgartner: Angeborene Stoffwechselkrankheiten sind als einzelne Krankheit jeweils sehr selten. Sie betreffen zwischen einem Kind von 8'000 und einem Kind von einer Million Kindern. Als Gruppe ist es eine Krankheit von 1000 Krankheiten. Aber diese Kranheiten sind von grosser Bedeutung im Kindesalter. Etwa jede zehnte aller stationären Aufnahmen in Kinderkliniken betreffen angeborene Stoffwechselkrankheiten.

Andrin, voller Energie beim Versteckspiel.

Wie erkennt man sie?
Die Ausprägung der Krankheiten ist vielfältig und reicht von der schweren Stoffwechselkrise in den ersten Lebenstagen über den plötzlichen Kindstod bis hin zu anfänglich uncharakteristischen Entwicklungsstörungen, bei denen erst der Verlust von erworbenen Fähigkeiten auf die Stoffwechselursache hinweist.

Bringt die moderne Zivilisation neue Krankheiten mit sich?
Nein, in der Regel nicht. Alle diese Krankheiten haben eine gentische Ursache, sind also vererbt.

Erhalten die Ärzte dank moderner Medizin auch immer wirksamere Instrumente im Kampf gegen Stoffwechselkrankheiten?
Ja, hier sind einerseits intensivmedizinische Massnahmen zu nennen. Dank ihnen verbesserte sich das Überleben von Kindern mit Stoffwechselkrankheiten in den letzten 20 Jahren deutlich. Andrin ist ein gutes Beispiel.

Zudem entdecken Forscher neue Stoffwechselkrankheiten.
Genau. Dank der Fortschritte in der molekularen Medizin. Und dank modernster Technologie gelingt es der Forschung auch, die zugrunde liegende Ursachen, die so genannte Pathophysiologie der einzelnen Stoffwechselkrankheiten besser zu verstehen.

Was sind die wirksamsten Therapien?
Oft können wir die Krankheit wirksam bekämpfen. Etwa mit einer spezifischen Diät, mit Medikamenten, eine Enzymersatztherapie oder mit einer Knochenmarktransplantation. Eine Blutwäsche wird oft bei schweren Stoffwechselkrisen Neugeborener eingesetzt. Das ermöglicht häufig ein Überleben dieser Kinder.

Und Neugeborenen-Screening?
Bei einigen Stoffwechselkrankheiten ermöglicht das eine Früherkennung und danach eine kausale Therapie noch vor Ausbruch der Krankheit. Für viele Stoffwechselkrankheiten gibt es jedoch nach wie vor keine gute Möglichkeit der Behandlung.

Forschung bedeutet Netzwerkarbeit. Wer profitiert von wem?
Bei der Forschung über solch seltene Krankheiten geht es nicht ohne internationale Zusammenarbeit. Von diesen Netzwerken profitieren unsere Forscher. Gerade bei klinischer oder translationeller Forschung wie wir sie betreiben, muss eine einigermassen vernünftige Zahl von Patienten mit einer bestimmten Krankheit vorhanden sein. Nur so ist es uns möglich überhaupt sinnvolle Daten/Forschung produzieren zu können.

Und grosse Forschungsobjekte benötigen grosse Teams.
Ja, weil solch mannigfaltige Expertisen kaum von einem einzelnen Forscher/Labor/Team abgedeckt und eingebracht werden können. Dazu brauchts einen entsprechenden Verbund verschiedener, meist auf der ganzen Welt verstreuten Forschungsteams. Von solchen Netzwerkarbeit profitieren unsere Patienten.

Gendefekt der Eltern löste Krankheit aus
Céline Bürer, 37, arbeitet seit sechs Jahren im Team der Kispi-Forschungsabteilung. Die studierte Biologin beschäftigt sich hauptsächlich mit molekularer Diagnostik bei Stoffwechselkrankheiten. An Andrins Geschichte kann sie sich gut erinnern. «Auf genetischer Ebene mussten wir damals die genaue Ursache seines Leidens finden. Dafür benützen wir verschiedene molekulare Techniken wie PCR und Sequenzierung. Mit diesen Methoden ist es uns möglichen, die DNA des Patienten zu untersuchen. Bei Andrin stellte sich heraus, dass beide Eltern einen Gendefekt haben.»

Das wirkt sich auf seine Gesundheit aus. «Es ist immer tragisch, wenn wir herausfinden, dass ein Kind eine schwere, unheilbare Krankheit hat. Bei Andrin wars das Gegenteil. Wir gingen von der schlimmeren Form dieser Stoffwechselkrankheit aus. Nach dem Untersuch der Biopsie war aber klar, dass Andrin an der milderen Form leidet.»

Céline Bürer freut sich, dass die drei Geschwister von Andrin alle gesund sind und es dem Buben und seiner Familie gut geht.

Palliativmedizin hilft der Lebensqualität

«Ein Therapieabbruch kann die Lebensqualität bis zum Tod verbessern»

Dr. med. Eva Bergsträsser, Oberärztin in der Onkologie am Kinderspital, beschäftigt sich zwangsläufig mit dem durch Krankheit und Leiden belasteten Leben ihrer Patientinnen, Patienten und dadurch auch mit dem viel zu frühen Tod dieser Kinder. Als Leiterin der Palliativgruppe coacht sie das Betreuungsteam. «Ich liefere die Bausteine in der Betrachtung, was braucht das Kind, was brauchen die Eltern, was brauchen die Betreuungspersonen. Es kann sein, dass ich über einen Therapieabbruch reden muss, weil dieser entgegen der häufigen Vorstellung die Lebensqualität eines Kindes sogar verbessern kann. Manchmal ist es mit Therapien aber auch möglich, die Zeit bis zum Tod zu verlängern, was für Familien unendlich wichtig sein kann.»

In der Palliativmedizin im Kinderspital dreht sich nicht alles ums Sterben. Vielmehr möchten Eva Bergsträsser und ihr Team die Zeit verbessern, die Eltern und ihren Kindern bleibt. «Wir helfen mit, dass das Kind beispielsweise möglichst lange zur Schule gehen kann. Wir begleiten die Familie, schauen, was können wir in diesem System verbessern. Schauen, dass Energiereserven nicht einfach verpuffen. So helfen wir mit, wenns darum geht, dass das Kind auch zu Hause Tag und Nacht Sauerstoff erhält.»

Mütterliche Intuition kann Leben retten.

«Kinderärzte sagen, eine Mutter hat immer Recht. Alles andere ist die Ausnahme.»

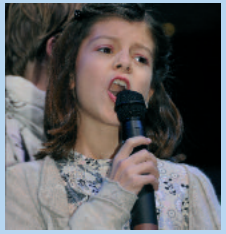
Spricht man mit Dr. med. Monika Strauss über Intuition, kanns sein, dass sie das Gespräch mit einem Seufzer eröffnet: «Viele Kinderärzte sagen gemeinhin, eine Mutter hat immer Recht. Alles andere ist die Ausnahme.» Und dann erzählt die FMH-Ärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie sowie -psychotherapie ein aktuelles Beispiel. Es handelt von der Mutter aus einer fremden Kultur. Ihr Säugling war wegen eines Infekts in einem Spital. Nach kurzer Zeit hatte sie das dringende Gefühl, ihr Kind müsse in ein anderes Spital. Auf das Drängen der Mutter hin, erfolgte die Verlegung ins Kinderspital. Im Krankenwagen hörte das Kind auf zu atmen, was aus medizinischer Sicht nicht zu erwarten gewesen war. Es wurde intubiert, man konnte sein Leben retten. Die mütterliche Intuition hatte dazu beigetragen, eine medizinisch bedrohliche Situation abzuwenden.

Aber was ist mütterliche Intuition? Monika Strauss: «Es sind Signale auf feinster Ebene zwischen Mutter und Kind – einer von der Natur eingerichteten Lebensversicherung für Säuglinge. Niemand ausserhalb kann solch feine Schwingungen wahrnehmen.»

Andrerseits warnt die Oberärztin auch vor Situationen, wo mütterliche Intuition überdeckt oder ausser Kraft gesetzt sein kann. «Etwa bei anhaltendem Stress und Angst ums Baby.»

Benefizgala im Hotel The Dolder Grand

Verein «KinderfürKinder» sammelte 134 000 Franken



Im Kinderspital gibt es viele Angebote, die nicht vom Staat finanziert werden, sondern von Spenderinnen und Spendern. Viel Geld trug der Verein «KinderfürKinder» zusammen. Er organisierte in den vergangen Jahren schon zwei grosse Benefizgalas. Im Jahr 2011 fand dieses Fest im Hotel «The Dolder Grand» statt.

Den drei Hauptverantwortlichen für die Organisation der Benefizgala ist es ein grosses Anliegen, sich für Kinder zu engagieren und auch Kinder mit einzubeziehen. Deshalb war eine der Hauptattraktionen an der letztjährigen Benefizgala eine Kinder-Modenschau. 54 Kinder führten die Kleider von Kids Design vor und die Schuhe von NoAna. Zudem versteigerte Antoine Schuler von Schuler Auktionen Exklusivitäten. Unter anderem ein Benefizkonzert von Marc Sway im Kispi. So werden auch die Kinder vom Kispi miteinbezogen, was dem Anliegen des Vereins entspricht. Auch eine grosse Tombola mit tollen Preisen trug zum guten Resultat bei. Insgesamt konnten die Organisatorinnen dem Kinderspital 134’000 Franken als Erlös der Gala vom 26. November 2011 überweisen.

Zwei Projekte wurden vom Verein «Kinder für Kinder» zur Unterstützung ausgewählt. Zum Einen die Abteilung Nephrologie. Dort werden nierenkranke Kinder behandelt. Dank des Geldes kann der Verein mithelfen, eine Forschungsstelle über mehrere Jahre zu finanzieren. Das Kispi Zürich hat eines der grössten Kindernephrologischen Zentren der Schweiz und betreut 60 Prozent aller chronisch nierenkranken Kinder bei uns.

Das zweite mit der Benefizgala unterstützte Projekt ist ein automatisches Pipettiergerät für das onkologische Forschungslabor. Es kostet 55’000 Franken. Eingesetzt wird es vor allem bei neudiagnostizierten Leukämien.

Mehr Informationen:
www.kinderfuerkinder.ch