

„Hier kennen mich die Ärzte“

KoLiBriE betreut Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen und Immundefekten

Janine ist sechs Jahre alt, als sie unerträgliche Schmerzen im Rücken und den Gliedmaßen bekommt. Eine Blutuntersuchung zeigt lebensbedrohliche Werte, Janine kommt sofort ins Krankenhaus. Während die Ärzte um ihr Leben kämpfen, suchen sie nach der Ursache – und finden sie innerhalb von zwei Wochen.

Janine hat eine extrem seltene rheumatische Erkrankung, Dermatomyositis, bei der die Muskeln, Gefäße, Haut und lebenswichtige Organe wie Herz, Lunge und Leber angegriffen werden können. „Wir hatten großes Glück, dass die Ärzte in der Ulmer Kinderklinik die Diagnose bei dieser seltenen Erkrankung so schnell stellen konnten und sie richtig behandelt haben. Sonst hätte Janine heute vielleicht größere Folgeschäden“, sagt Janines Mutter.

Das Universitätsklinikum Ulm will Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen und Immundefekten besser versorgen. Dazu hat es jetzt das Kompetenzzentrum KoLiBriE gegründet: Es bietet den Betroffenen eine langfristige gemeinsame Betreuung durch Fachspezialisten unter dem Dach einer Tagesklinik an, entwickelt individuelle Therapiekonzepte und begleitet die Patienten ins Erwachsenenalter. In Deutschland gibt es derzeit zu wenig spezialisierte Zentren für die hoch komplexen Erkrankungen, die hunderte verschiedener Erscheinungsformen haben, schwer zu diagnostizieren und zu behandeln sind. Die Folgen für die Betroffenen sind oft lange Ärzte-Odysseen oder verspätete Diagnosen. KoLiBriE steht für „Kompetenzzentrum für die Langzeit- und interdisziplinäre Betreuung rheumatologischer und immunologischer Erkrankun-



Janines Mutter (l.) ist froh, dass Dr. Schütz so schnell helfen konnte. Foto: hg

gen“. Rheuma ist der Oberbegriff für 300 bis 400 Krankheitsbilder, die mit Entzündungen an Organen, Muskeln, Gelenken und Gefäßen das Leben der Kinder und ihrer Familien bestimmen.

Patienten wie Janine brauchen ihr ganzes Leben lang medizinische Hilfe und Begleitung. „Ihre Beschwerden sind so umfassend und vielfältig, dass sehr viele verschiedene Fachärzte zusammenarbeiten müssen, um ihnen zu helfen. Genau das wollen wir mit KoLiBriE sicherstellen“, erläutert Dr. Catharina Schütz, Funktionsoberärztin mit dem Schwerpunkt Kinderreuma.

Auch Störungen des Immunsystems äußern sich ganz unterschiedlich, die medizinische Forschung kennt mehr als 100 Immundefekte. „Jede einzelne Erkrankung ist selten, aber in der

Summe sind sie häufig. Zu spät erkannt oder falsch behandelt, verlaufen viele von ihnen tödlich oder schränken die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen lebenslang stärker ein als nötig. Das darf nicht sein, denn vielen Betroffenen kann man helfen. Dazu wollen wir mit KoLiBriE beitragen“, sagt Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin, der Ärztliche Direktor der Ulmer Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin und Leitender Ärztlicher Direktor des Klinikums, die auf eine jahrzehntelange in Deutschland einmalige Erfahrung in der Behandlung von Kindern mit schweren Immundefekten zurückgreifen kann.

Die Ärztinnen und Ärzte bei KoLiBriE betreuen ihre Patienten bis ins Erwachsenenalter. „Die Erwachsenenmedizin kennt besonders die

Krankheitsbilder von Immundefekten zu wenig, denn früher hatten Betroffene nur geringe Überlebenschancen. Jetzt werden die ersten Überlebenden erwachsen, in unserem Kompetenzzentrum betreuen wir sie weiter“, erklärt Prof. Dr. Ansgar Schulz, Oberarzt und Leiter des Bereichs Immunologie, Rheumatologie und Stammzelltransplantation.

Seine Patientin Katharina kam mit sieben Jahren das erste Mal an die Ulmer Kinderklinik, wo man die seltene Immunschwäche „Variables Immundefektsyndrom“ (CVID) feststellte. Bei dieser Krankheit ist das Immunsystem der Patientin nicht in der Lage, bestimmte Abwehrstoffe (Immunglobuline) herzustellen. Heute ist Katharina 27 Jahre alt: „Für mich ist es wichtig, dass ich auch als Erwachsene weiterhin in einem Zentrum behandelt werde, in dem ich bereits als Kind behandelt wurde. Denn hier kennen mich die Ärzte mit meiner individuellen Krankengeschichte mit ihren Details und Besonderheiten.“

Um seine Aufgaben, die in den medizinischen Vergütungssystemen nur unzureichend abgebildet sind, noch besser erfüllen zu können, ist KoLiBriE auf Spenden angewiesen.

www.uniklinik-ulm.de/kolibrie

Petra Schultze



(v.l.) Dr. C. Schütz, Prof. Dr. K.-M. Debatin, Prof. Dr. A. Schulz. Foto: hg

Gutes gestiftet

Stifter Berndt-Ulrich Scholz fördert Kinderurologie



Empfang für Stifter Berndt-Ulrich Scholz (4. v.r.). Foto: hg

Berndt-Ulrich Scholz hat die bundesweit einzige W3-Stiftungsprofessur für Kinderurologie ins Leben gerufen. Kürzlich besuchte er die urologische Universitätsklinik in Ulm. Prof. Dr. Mark Schrader, Ärztlicher Direktor der Kli-

nik, warb die Professur im vergangenen Sommer ein und konnte sie mit der renommierten Kinderurologin Prof. Dr. Anne-Karoline Ebert besetzen. Dank der großzügigen Stiftung wird die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Erkrankungen der Harnwege und der Geschlechtsorgane im südwestdeutschen Raum und darüber hinaus weiter optimiert werden. Die Berndt-Ulrich Scholz W3-Stiftungsprofessur wurde auf Initiative der Stiftung Urologische Forschung in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Urologie 2013 zum ersten Mal vergeben. stz

Impressum

Erscheinungsweise:

Zusammen mit der Mitarbeiterzeitung „mittelpunkt“ erscheint die Patientenzeitung „visite“ mehrmals im Jahr.

Herausgeber:

Vorstand des Universitätsklinikums Ulm, Albert-Einstein-Allee 29, 89081 Ulm.

Redaktion:

Jörg Portius (jp) (V.i.S.d.P.), Petra Schultze (stz) Fotos: Heiko Grandel (hg), Micha Wolfson (mw)

Redaktionsanschrift:

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Universitätsklinikum Ulm
Albert-Einstein-Allee 29, 89081 Ulm
Tel.: 0731 500-43043 / 43025 / 43048
Fax: 0731 500-43026

Vertrieb:

An-, Ab- und Umbestellungen, Adressänderungen, Anregungen und Vertriebs-Hinweise an die Abteilung Innerer Dienst des Universitätsklinikums Ulm, Tel.: 0731 500-66001.

Druck und Lithos:

mediaGroup R. le Roux GmbH,
Daimlerstraße 4 - 6, 89155 Erbach.

Nachdruck und andere Nutzung der Beiträge – auch auszugsweise – nur nach Genehmigung durch die Redaktion und unter Angabe der Quelle. Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die Meinung der Verfasserin/des Verfassers wieder und stellen nicht in jedem Fall die der Redaktion dar. Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos. Gedruckt auf umweltfreundlichem Papier. Auflage: 10.000

Wenn Sie in Zukunft gerne per E-Mail über Neuerscheinungen der „visite“ informiert werden möchten, können Sie diesen Service unter der Adresse

„patientenzeitung.visite-request@lists.uni-ulm.de“ abonnieren. Bitte tragen Sie in die Betreffzeile „subscribe“ ein. Ihre Mail-Adresse wird selbstverständlich nicht an Dritte weitergegeben und für keine anderen Zwecke verwendet.
Ihre Redaktion