

Medieninformation 09. Jänner 2019, Linz

Die Abteilung für Kinderurologie am Ordensklinikum Linz ist europäisch anerkanntes Expertise-Zentrum für seltene Erkrankungen

Die Kinderurologie am Ordensklinikum Linz ist die einzige derartige Abteilung in Österreich und eines der größten Zentren in Europa. Sie wurde vor 26 Jahren gegründet und ist auf seltene Erkrankungen in der Kinderurologie spezialisiert. Diese machen etwa 60 % aller Diagnosen aus. Jedes Jahr werden rund 2.000 Kinder operativ versorgt, die Hälfte der Eingriffe machen seltene, komplexe Fälle aus. Das Gesundheitsministerium designierte die Abteilung nun zum *Expertise-Zentrum (Typ B-Zentrum) für seltene Erkrankungen*.

„Als Expertise-Zentrum sind wir künftig die nationale Erstanlaufstelle für alle Themen, die mit seltenen kinderurologischen Erkrankungen zu tun haben. Das sind etwa Fehlbildungen und Erkrankungen von Nieren, Harnleitern oder Blase in vielfältigen Ausprägungen. Im Rahmen des Zentrums wird dieses Wissen gebündelt und vernetzt“, erklärt Primarius Doz. Dr. Josef Oswald, Vorstand der Abteilung für Kinderurologie am Ordensklinikum Linz.

Pionierarbeit bei komplexen Eingriffen

Seltene Erkrankungen werden über ihre Häufigkeit in der Gesamtbevölkerung definiert. In der EU gilt eine Erkrankung als selten, wenn sie bei maximal fünf Personen pro 10.000 Einwohner auftritt. Im Mittelpunkt des Expertise-Zentrums am Ordensklinikum Linz stehen angeborene urologische Fehlbildungen, deren Behandlung einer hohen Spezialisierung bedarf. Das Linzer Kinderurologie-Team hat dafür zahlreiche Pionierleistungen erbracht. Neue operative Methoden wurden entwickelt und erfolgreich umgesetzt. Herausragende Innovationen sind etwa künstliche Harnblasen, die aus einem Dünndarmabschnitt geformt werden. Auch

die minimalinvasive, sehr schonende Behandlung von Nierensteinen und komplexe uroplastische Rekonstruktionen zählen zu den fachlichen Highlights der Abteilung.

Viele Operationen müssen bereits im Säuglings- und Kleinkindesalter erfolgen, um spätere Nierenschädigungen zu verhindern. Durch frühzeitige Intervention bei Kindern mit urologischen Fehlbildungen können diese oft vor einer lebenslangen Dialyse bis hin zur Nierentransplantation bewahrt werden. Wichtiger Aspekt ist eine rechtzeitige und frühe Diagnose.

„Unsere Patientinnen und Patienten und auch Ihre Familien haben teilweise einen enormen Leidensdruck. Unser erklärtes Ziel ist es hier zu helfen und die Lebensqualität der Betroffenen bestmöglich wiederherzustellen“, erklärt Prim. Doz. Dr. Josef Oswald.

Etwa 50% der betroffenen Kinder fallen bereits bei vorgeburtlichen Untersuchungen auf, z.B. durch schwere Fehlbildungen der harnableitenden Organe und der Geschlechtsorgane. Sie werden gleich nach der Geburt an die Abteilung zugewiesen. Es geht in der Folge zum einen um eine detaillierte Diagnostik - hier besteht eine enge Kooperation mit der Nuklearmedizin der Barmherzigen Schwestern - zum anderen um frühzeitige minimalinvasive und mikrochirurgische Operationen, um bei größtmöglichem Erfolg die Belastungen für das Kind so gering wie möglich zu halten.

Typische Eingriffe sind komplexe angeborene Nieren- und Harnleiterfehlbildungen sowie Harnröhren- und Blasenfehlbildungen, wie die Ekstrophie (offene Blasenplatte) und Epispadie (unvollständig ausgebildete Harnröhre) als besonders schwierig zu operierende Fehlbildungen. Das Ziel liegt darin, neben dem Verschluss der Bauchdecke auch die Kontinenz herzustellen, um den Betroffenen ein weitestgehend normales Alltagsleben zu ermöglichen.

Ein anderes herausforderndes Beispiel sind Operationen bei Kindern, die mit Spina bifida („offener Rücken“) geboren wurden und oft an ausgeprägten Kontinenz- und Nierenproblemen leiden. Hier formen die Spezialisten in aufwändigen Operationen künstliche Blasen, die mittels Einmalkathetern, welche sich die betroffenen Kinder selbst setzen, entleert werden. Trainiert wird diese Fähigkeit neben vielen weiteren Aspekten in der Blasenschule der Abteilung, die operierten Kindern und Jugendlichen die soziale Integration massiv erleichtert.

Erfolgskriterium: Vernetzung der Experten im Ordensklinikum Linz

Die Aufwertung der Abteilung gilt auch als Meilenstein in der Entwicklung des Ordensklinikums Linz und unterstreicht dessen Bedeutung in der regionalen und nationalen Gesundheitslandschaft.

„Kinderurologie ist einer unserer spitzenmedizinischen Schwerpunkte. Sie feierte im Vorjahr ihr 25-Jähriges Bestehen und hat sich zum internationalen Aushängeschild entwickelt. Deren nunmehrige Designation als Expertise-Zentrum für seltene kinderurologische Erkrankungen ist Würdigung und Auszeichnung höchster fachlicher Kompetenz und herausragenden persönlichen Engagements des kinderurologischen Teams. Ein Leuchtturm, auf den wir im Ordensklinikum Linz besonders stolz sind“, freut sich Dr. Stefan Meusburger, medizinischer Geschäftsführer des Ordensklinikums Linz.

Von großer Bedeutung ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit, die in der Kinderurologie bestens etabliert ist. Sie ist eine Grundvoraussetzung für das breit aufgestellte Zentrum. Die meisten erforderlichen Fachbereiche sind im Ordensklinikum vorhanden. Die Kinderurologen arbeiten eng im Teamwork mit der Kinderabteilung, der Nuklearmedizin, der Plastischen Chirurgie und einem spezialisierten Kinderanästhesieteam zusammen. Bei schweren Erkrankungen, bei denen auch der Darm mit betroffen ist, werden die Operationen in Zusammenarbeit mit den entsprechenden Spezialisten des Kepler Universitätsklinikums durchgeführt.

Ein wichtiges Anliegen ist ein fließender Betreuungsübergang betroffener Patienten von Säuglings-, über die Kinder- bis zur Jugendmedizin, etwa bei Nierenschäden. Hier besteht innerhalb des Ordensklinikums eine enge Kooperation mit der Abteilung für Nephrologie und der Dialysestation der Elisabethinen, wo die Patienten ab dem Erwachsenenalter weiter betreut werden. Sollte schon im frühen Kindesalter eine Dialysepflichtigkeit gegeben sein, besteht eine Kooperation mit der pädiatrischen Nephrologie am Wiener AKH.

„Aufgrund der Seltenheit einzelner Krankheitsbilder sind Betroffene und ihre Angehörigen häufig mit besonderen Problemlagen konfrontiert. Daher ist es mir ein besonderes Anliegen, dass Seltene Erkrankungen und die damit verbundenen Behandlungsmöglichkeiten umfassend wahrgenommen werden“, betont Gesundheitsreferentin Mag.a Christine Haberland. *„Es braucht rasche, qualitätsgesicherte Diagnosestellung und Versorgung in definierten Expertisezentren und Labors, unter Beteiligung aller Versorgungsebenen, um eine bestmögliche, rasche Versorgung zu gewährleisten. Es freut mich, dass mit der Kinderurologie am*

Ordensklinikum Linz ein solches Angebot in Oberösterreich besteht. Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen sollen ausgewiesene Anlaufstellen für Information, Diagnostik und Therapie mit internationaler Vernetzung haben. Durch die Vernetzung wird auch die Forschungsaktivität auf dem Weg zu neuen Medikamenten und Therapien angeregt. Für Betroffene bedeutet das, dass diese internationale Expertise leichter zugänglich wird, vorhandenes oder neu erworbenes Wissen kann rascher verbreitet und gezielter eingesetzt werden. Patientinnen und Patienten mit schwierigen Erkrankungen können so schneller diagnostiziert und behandelt werden“, so Haberlander, die auch auf die bestehende Zusammenarbeit der Kinderurologie mit dem Kepler Universitätsklinikum (KUK) im Bereich der Neugeborenen Intensivmedizin sowie mit der Kinderchirurgie des KUK verweist.

Anlaufstelle für Betroffene im Nationalen Aktionsplan Seltene Erkrankungen (NAP.se)

Seltene Erkrankungen (SE) werden über ihre Häufigkeit in der Gesamtbevölkerung definiert. In der EU gilt eine Erkrankung als selten, wenn sie bei maximal fünf Personen pro 10.000 Einwohner auftritt. In „Orphanet“, der weltweiten Referenzdatenbank für SE, waren mit Ende 2014 5.833 verschiedene seltene Krankheitsbilder erfasst. Nach Schätzungen der EU-Kommission gibt es in Europa bis zu 8.000 unterschiedliche seltene Krankheiten. Allen gemein ist, dass sie für Betroffene und deren Angehörige oft einen zeit-, kosten- und nervenaufreibenden Leidensweg bedeuten, um die Krankheit überhaupt korrekt zu diagnostizieren und in der Folge adäquat zu behandeln.

Auch viele der genannten kinderurologischen Diagnosen zählen zu diesen seltenen Erkrankungen. Das nun auch international anerkannte Expertise-Zentrum ist in diesem Feld am Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern Anlaufstelle für rasche Diagnostik und kompetente Hilfe. Dieser Status berechtigt zur Teilnahme an Europäischen Referenznetzwerken (ERN) im Sinne der EU-Richtlinie über Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung aus 2011. Der Nationale Aktionsplans für seltene Erkrankungen, kurz NAP.se soll in Österreich eine bessere Versorgung ermöglichen, Medizin und nichtärztliche Gesundheitsberufe, aber auch die Gesellschaft für die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Erkrankungen sensibilisieren. Ziel ist dabei, die Expertise bereits existierender Einrichtungen – die hohen Qualitäts- und Leistungskriterien entsprechen müssen – in überregionalen Zentren zu bündeln und national und international zu vernetzen.

In Österreich gab es bislang erst zwei solcher Nationaler Referenzzentren. Das Epidermolysis bullosa (EB)-Haus Austria am Areal des Salzburger Universitätsklinikums in enger Anbin-

derung an die Universitätsklinik für Dermatologie ist erste Anlaufstelle für Menschen, die unter dieser unheilbaren, folgenschweren Hauterkrankung leiden. Sie sind besser bekannt als „Schmetterlingskinder“. Weltbekannt ist auch das zweite Zentrum: Das Wiener St. Anna Kinderspital für pädiatrische Onkologie, besitzt internationale Exzellenz für kindliche Tumorerkrankungen.

Vertiefende Informationen:

<https://www.ordensklinikum.at/kinderurologie>

Fotos:

Bild 1: LH-Stv. Mag.^a Christine Haberlander, Geschäftsführer Dr. Stefan Meusburger und Prim. Doz. Dr. Josef Oswald freuen sich über die Auszeichnung der Kinderurologie zum Expertise-Zentrum für seltene Erkrankungen.

Bild 2: Jedes Jahr werden an der Kinderurologie des Ordensklinikums Linz rund 2.000 Kinder operativ versorgt, die Hälfte der Eingriffe machen seltene, komplexe Fälle aus.

Bild 3: Prim. Doz. Dr. Josef Oswald, Vorstand der Abteilung für Kinderurologie

Bild 4: Logo NAP.se EXPERTISEZENTRUM

Rückfragehinweis:

Claus Hager, MBA, MSc

E. claus.hager@ordensklinikum.at

T. 0664 81 90 781

www.ordensklinikum.at