

Dr. Gabriel Mindler betreut Franziska im Orthopädischen Spital Speising. Das Mädchen ist mittlerweile neun Jahre alt und kann trotz der Glasknochenkrankheit ein Leben voller Bewegung führen.



Kleine Patienten, große Helden

Tausende Kinder in Österreich leiden an seltenen Krankheiten. Die Suche nach der richtigen Therapie dauert oft jahrelang. In der Vinzenz Gruppe gibt es zwei Expertisezentren für betroffene Kinder.

von Heike Kossdorff



Franziska ist drei Jahre alt, als sie sich zum ersten Mal einen Knochen bricht. Ihr Vater Anton Wanecek erinnert sich. „Sie ist in der Garderobe im Kindergarten auf die Bank geklettert um etwas von der Ablage zu holen, heruntergefallen und hat sich den linken Oberschenkel gebrochen.“ In den darauffolgenden Monaten zieht sich das Kindergartenkind dann eine Fraktur nach der anderen zu. Sie rutscht beim Dreiradfahren mit dem Fuß vom Pedal – gebrochen. Sie zieht beim Sitzen ihren Fuß unter sich – gebrochen. Furchtbare Momente für ihre Mutter Martina. „Ich war ständig von Angst erfüllt, wusste nicht mehr, wie ich meine Tochter beschützen soll. Schließlich hat sie ja nichts Gefährliches gemacht, sondern nur ganz normale Alltagsdinge.“



Spezielle Nägel stabilisieren die Knochen im linken Bein und wachsen über einen Teleskop-Mechanismus mit. Mutter Martina Wanecek ist froh, dass Franziska viele Sportarten risikofrei ausüben kann.

Obwohl Franziskas Vater selbst Allgemeinmediziner ist und viele Ärzte kennt, dauerte die Suche nach der Ursache zwei Jahre und viele Brüche lang. „Ich konnte meiner Tochter nicht helfen und bin mir so hilflos vorgekommen.“ Erst eine Genanalyse im AKH hat die richtige Diagnose geliefert: Osteogenesis imperfecta, besser bekannt als Glasknochenkrankheit, weil die Knochen besonders brüchig sind.

Stabilisierende Operation

Zur chirurgischen Behandlung wird Franziska dann ins Orthopädische Spital Speising zum Vorstand der Abteilung für Kinderorthopädie und Fußchirurgie, Primarius Dozent Dr. Rudolf Ganger, Ph D. überwiesen. „Franziska leidet zum Glück nur an der leichtesten Form der Erkrankung. Bei ihr ist besonders das linke Bein betroffen. Wir haben den Unter- und Oberschenkel von innen geschient und mit speziellen Nägeln versorgt. Diese verfügen über einen Teleskopmechanismus und wachsen mit ihr mit.“ Dank dieser stabilisierenden OP

und der begleitenden Therapien kann Franziska, mittlerweile neun Jahre alt, reiten, Tennis spielen oder Springseil springen.

„
Es dauerte
zwei Jahre und
viele Brüche bis
zur richtigen
Diagnose.“

Dr. Anton Wanecek,
Franziskas Vater

Die Behandlung durch hochspezialisierte Mediziner hat Franziska ein Leben voller Bewegung ermöglicht. Doch der Weg dahin war langwierig. Wie ihrer Familie geht es vielen, deren Kinder an seltenen Krankheiten leiden. Als selten gilt eine Erkrankung dann, wenn weniger als 5 pro 10.000 Menschen daran leiden. Da es aber

6.000 bis 8.000 dieser Erkrankungen gibt, sind in Summe sehr viele Menschen betroffen, in Österreich etwa eine halbe Million. Damit eine optimale Behandlung gewährleistet werden kann, wurde ein von der EU beauftragter „Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen“ entwickelt, dessen wichtigste Maßnahmen die Schaffung von Expertisezentren ist. Bis jetzt gibt es in ganz Österreich nur drei solcher designierte Zentren für Kinder – das wohl bekannteste ist das St. Anna Kinderspital mit dem Schwerpunkt Pädiatrische Onkologie.

Infrastruktur auf Top-Niveau

Bis Jahresende wird es nun ein Viertes geben: Die Abteilung für Kinderorthopädie und Fußchirurgie, an der Franziska behandelt wurde, wird mit der Pädiatrie des AKH Wien und dem osteologischen Abteilung des Hanusch Krankenhauses zu einem gemeinsamen Expertisezentrum für Knochenerkrankungen, Störungen des Mineralhaushaltes und Wachstumsstörungen ernannt. „Wir sind Experten für sehr seltene



Das Expertisezentrum des Linzer Ordensklinikums hat internationales Renommee. Kinderurologe Josef Oswald und sein Team operieren pro Jahr rund 2000 Kinder mit seltenen Erkrankungen von Blase und Niere.

Knochenerkrankungen“, erklärt Rudolf Ganger. „Dazu gehören etwa die Glasknochenkrankheit, die Hypophosphatämische Rachitis oder Reduktionsdeformitäten.“ Kinder aus ganz Österreich kommen hierher; aber auch aus dem Ausland gibt es viele Familien, die an der Abteilung Hilfe auf höchstem Niveau suchen. „Neben dem Wissen gibt es bei uns auch die passende Infrastruktur und Ärzte, die fixe Bezugspersonen sind. Schließlich betreuen wir unsere Patientinnen und Patienten oft von der Geburt bis ins Erwachsenenalter.“

Künstliche Blase geformt

Genauso hoch spezialisiert ist auf einem anderen Gebiet die Abteilung für Kinderurologie am Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern. Diese ist seit Jänner 2019 anerkanntes Expertisezentrum. Primarius Dozent Dr. Josef Oswald ist Vorstand der Abteilung. „Wir sind 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.“ Das Linzer Kinderurologie-Team hat sich diese Auszeichnung mit zahlreichen Pionierleistungen verdient. Herausragende Innovationen sind etwa künstliche Harnblasen, die aus einem Dünndarmabschnitt geformt werden. Auch die minimalinvasive, sehr schonende Behandlung von Nierensteinen und komplexe uroplastische Rekonstruktionen werden hier durchgeführt.

2000 kleine Patientinnen und Patienten werden an der Abteilung pro Jahr operiert, einer davon ist Nico, der heute 14 Jahre alt ist. Er litt nach einer Tumoroperation an einer neurogenen Blase, verlor permanent Harn. Die Experten vergrößerten die Blase, sie erreichten durch Hebung der Harnröhre und ein unauffälliges katheterisierbares Stoma völlige Kontinenz. Dies hat sein Leben komplett verändert, freut sich seine Mutter, Ursula C. „Es gibt überhaupt keine Einschränkungen mehr in Nicos Leben, er macht Sport und ist sozial so unterwegs wie alle anderen in seinem Alter auch.“ ●

Kontakt

Orthopädisches Spital Speising

Abteilung für Kinderorthopädie und Fußchirurgie

Ambulanz-Terminvereinbarung
+43 1 80182-DW 1240 oder via
online-Terminvereinbarung über
die Website www.oss.at/termin
www.oss.at

Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern

Abteilung für Kinderurologie

Ambulanz-Terminvereinbarung
+43 732 7677-7470, Montag bis
Freitag von 13:00 – 15:00 Uhr.
Ambulanzzeiten: Mo - Do 9:00 –
14:00, Fr 9:00 - 12:00
[www.ordensklinikum.at/
kinderurologie](http://www.ordensklinikum.at/kinderurologie)