

Im Gespräch mit Herrn Prof. Dr. Dr. Robert Sader

Direktor der Frankfurter Uniklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie

Die Fragen stellte Uwe Zillmann



Im Heft 12 vom Nov. 2006 starten wir mit der Vorstellung unserer medizinischen Beiräte im Verein KiDS-22q11 e.V. Als ersten Beirat haben wir im März 2006 Herrn Prof. Dr. Dr. Robert Sader befragt. Die Vita von Professor Sader enthält seine persönlichen Daten sowie einzelne Schritte seines beruflichen Werdeganges, die uns wichtig erschienen.

Herr Professor, wann und wie sind Sie auf das 22q11-Deletions-Syndrom gestoßen?

Auf dieses Syndrom wurde ich Anfang der 90er Jahre von einer sehr engagierten Kinderkardiologin aufmerksam gemacht: Frau Dr. Sauer vom Deutschen Herzzentrum München, die sich schon damals in ganz besonderem Maße für die Kinder mit einer Mikrodeletion 22q11 einsetzte. Zu dieser Zeit hatte ich mich am Klinikum rechts der Isar in München bereits zunehmend mit den Sprechproblemen von Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumen (LKG)-Spalte intensiv auseinandergesetzt. Insbesondere interessierte ich mich -und das als einer der ersten in Deutschland- für die Lebensqualität bei LKG-Patienten und verwendete auf der Suche nach möglichen chirurgischen Verfahren zur Unterstützung der Sprechtherapie seinerzeit neue objektive diagnostische Verfahren (Hochfrequenz-Videokine-matographie, Nasalanzmessung etc.). Durch Vorträge und Publikationen zu diesem Thema wurde Frau Dr. Sauer auf mich aufmerksam und fragte mich, ob ich nicht Interesse daran finden könnte, mich auch mit den immer problematisch erscheinenden Sprechproblemen bei Kindern mit einer Mikrodeletion 22q11 zu beschäftigen. Ihrem Engagement ist es zu verdanken, dass ich bald Mitglied im Arbeitskreis für kardiogenetische Erkrankungen wurde. An vielen von ihr geleiteten Sitzungen habe ich teilgenommen und seitdem viele Kinder mit einer Mikrodeletion 22q11 gesehen.

Welche Erfahrungen haben Sie bisher damit gemacht?

Zunächst hat mich das große Engagement der betroffenen Eltern beeindruckt. Dem gegenüber standen auf der anderen Seite die behandelnden Ärzte häufig deutlich überfordert mit dem komplexen Symptomenkomplex. Sie verstanden sich auf ihr Fachgebiet, sahen jedoch nur in diesem die spezifischen Probleme des Kin-

des. Andersartige fachübergreifende Probleme, wie eben die nicht-lebensbedrohliche Sprechstörung, wurden von den einzelnen Fachrichtungen nicht wahrgenommen. Insbesondere die Sprechproblematik wurde in ihren psychosozialen Konsequenzen verkannt und häufig vernachlässigt. Auf der anderen Seite war damals wie heute nur wenig über die Ursachen der Sprechstörung bekannt, und nicht selten wurde dadurch nach frustrierender logopädischer Behandlung eine Fehlindikation für eine sprechunterstützende Operation gestellt. Entsprechend zeigten solche Operationen dann auch nicht den gewünschten Erfolg. Heute ist mir klar, dass bei den allermeisten Kindern, die ich im Laufe der letzten 10 Jahre gesehen habe, kein anatomisches Problem im Gaumenbereich vorlag, sondern eine Fehlfunktion, die andere Ursachen hatte. Ein OP war daher wenig sinnvoll. Sie ist nur angebracht bei Vorliegen einer submukösen Gaumenspalte mit Verkürzung des Gaumens. In solchen Fällen erbrachte dann die Operation in der Regel auch den gewünschten Erfolg. Man muss also die Sprechstörung genau analysieren: die Ursachen, die Teilkomponenten, und dann gezielt die Behandlung planen.

Welche Möglichkeiten gibt es in Ihrem Fachgebiet, die Patienten zu unterstützen, Herr Professor?

Was die Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie mit einbringen kann, ist das Wissen um die anatomischen und morphologisch-funktionellen Grundlagen der Sprachproduktion in der Mundhöhle und natürlich die damit verbundenen Erkrankungen mit ihren Therapiemöglichkeiten. Wir behandeln nicht nur die 22q11-Kinder, die eine echte Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte oder auch nur eine submuköse Gaumenspalte haben, sondern auch andere ähnliche Sprechstörungen, die auf anatomischen Defiziten beruhen und evtl. einer operativen Sprechunterstützung bedürfen. Durch eine adäquate sprechfunktionelle Diagnostik kann man die (allerdings wenigen) Kinder herausfinden, denen man durch eine sprechunterstützende Operation wirklich helfen kann. Auf der anderen Seite, gerade da nur wirklich wenige Patienten für eine Operation in Frage kommen, kann die Chirurgie eine neutrale Rolle einnehmen und die unterschiedlichen Fächer, die sich mit dem Sprechen befassen, zusammenbringen und koordinieren.

Herr Professor Sader, welche Forschungsthemen stellen Sie sich für die Zukunft vor, die direkt oder indirekt mit 22q11 in Zusammenhang stehen?

Die Sprech- und Sprachproblematik bei Kindern mit 22q11 ist äußerst komplex und damit natürlich auch wissenschaftlich hochinteressant, da verschiedene Ebenen der sensiblen („Gefühl“), motorischen („Bewegung“) und kognitiven („Verstehen“) Anteile des Sprech- und Spracherwerbs betroffen sind. Das komplexe Störungs-

bild, wie ich es kenne, ist auf jeden Fall multifaktoriell bedingt, und es ist wirklich spannend, über die Analyse einer Erkrankung mit herausfinden zu dürfen, wie das Erlernen der Sprache überhaupt entsteht. Eine Beantwortung dieser Frage kann nur in einem interdisziplinären Ansatz erfolgen. Aus diesem Grund ist ein Zusammenarbeiten der Logopädie, der Heilpädagogik, der kognitiven Linguistik, der Klinischen Phonetik, der Entwicklungs- und Neuropsychologie, der Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, der Phoniatrie und Pädaudiologie, der Humangenetik und auch der MKG-Chirurgie als morphologisch-orientierter Disziplin absolut notwendig, um das Sprech- und ggf. Sprachproblem grundsätzlich zu erfassen, zu verstehen und letztendlich erfolgreich zu therapieren. Das soeben gegründete „Kompetenzzentrum Sprache“ am Universitätsklinikum Frankfurt hat sich dies zur vorrangigen Aufgabe erkoren.

Welche Motive und Ziele haben Sie als Mitglied des medizinischen Beirates?

Natürlich will ich zunächst als Therapeut, der sich vor allem intensiv mit dem Sprechen beschäftigt, mehr über diese Fehlbildung gerade von Elternseite aus lernen. Andererseits denke ich aber auch, dass wir in einer Zeit leben, in der die alte ärztliche Hierarchie, in welcher der Patient dogmatisch und militärisch vom Arzt geführt wurde, zu Ende ist. Der moderne aufgeklärte Patient (bzw. seine Eltern) haben nicht nur ein absolutes Aufklärungsrecht. Es ist wichtig, dass sie verstehen, welche Therapie und warum sie überhaupt durchgeführt werden soll. Der tiefe „Verstehensgraben“ zwischen Arzt und Patient, der in den letzten Jahrzehnten die klinische Medizin geprägt hat, sollte verschwinden. Dazu müssen die Patienten auf die Ärzte zugehen und Engagement zeigen, und die Ärzte müssen sich im Gegenzug der Kritik und dem Urteilsvermögen der Patienten stellen und diesen Verstehensprozess aktiv mit unterstützen. Dies kann man als Arzt z.B. als medizinischer Beirat eines Selbsthilfevereins.

Können Sie selbst vom Kontakt zu unserem Verein profitieren, und wie können wir Eltern Sie dabei unterstützen?

Mein Gewinn besteht darin, viele Kinder sehen zu können, denen hoffentlich bald ausreichend geholfen werden kann. Deswegen bin ich ja Arzt geworden. Durch den Selbsthilfeverein wird es möglich sein, z.B. durch Fragebogenaktionen viele betroffene Familien anzusprechen und zur Mithilfe zu motivieren.

Einen entsprechenden Fragebogen arbeiten wir derzeit gerade aus und würden uns sehr freuen, hier eine entsprechende Unterstützung im Verein KiDS-22q11 e.V. zu erhalten.

Ganz wichtig finde ich aber dabei, dass der Verein immer die „Zügel in der Hand behält“, damit wir Ärzte und Forscher hart an der Problemlösung bleiben und nicht zu weit in die Wissenschaft abschweifen.

Bei dem 22q11-Syndrom gibt es eine Vielzahl von Symptomen.

Welche Art von allgemeinen und/oder spezifischen Hilfen (in Form von Informationen, Anlaufstellen etc) können Sie sich für die betroffenen Familien vorstellen?

Zunächst müssen wir erst einmal anfangen, Informationen zu sammeln und verstehen zu lernen, worauf das Sprechproblem und das damit sicher verbundene Schluckproblem basieren. Man kann dann diese Informationen den betroffenen Familien und vor allem den Therapeuten vor Ort zur Verfügung stellen. Was genau dabei herauskommt, kann ich Ihnen natürlich nicht vorhersagen. Aber wir kommen nur weiter, wenn wir die vielen Informationen bündeln, da sonst jeder Behandler nur wenige Patienten sieht und damit zu keinen sicheren Aussagen kommt. Der interdisziplinäre Ansatz verbunden mit einer konsequenten wissenschaftlich fundierten Arbeit sollte uns dem Ziel nahe bringen. Dem Selbsthilfeverein kommt dabei die zentral-regulierende Rolle zu. Meiner Meinung nach sollte man sich später auch einmal überlegen, ob man irgendwann eine offizielle Geschäftsstelle einrichtet, die professionell koordiniert und die erster Ansprechpartner für Betroffene ist.

Welche Tipps oder Wünsche möchten Sie unserem Verein oder unseren Familien mitgeben?

Ich wünsche Ihnen, dass Sie mit dem bisherigen Engagement genau so weitermachen und mithelfen, alte „Grenzen“ zwischen Arzt und Patient einzureißen. Jean Cocteau hat einmal mit Blick auf die Medizin gesagt: „Die meisten Menschen leben in den Ruinen ihrer Gewohnheiten“. Ich denke, es ist an der Zeit, auch in der Medizin neue Häuser zu bauen, bevor die alten einstürzen und auch Gutes unter sich begraben.

Sehr geehrter Herr Professor Sader, wir bedanken uns bei Ihnen für das interessante Interview, und ich bin sicher, dass Ihr Fragenbogen in unserem Verein von einer Vielzahl Eltern ausgefüllt wird und Ihnen zur weiteren Forschung zur Verfügung steht.

Gemeinnützig anerkannt Finanzamt Kempten, StNr. 109/50677 - Vereinsregister AG Kempten VR 200148
Impressum: - herausgegeben vom Verein Kinder mit DeletionsSyndrom 22q11,
(KiDS-22q11) e.V. Blumenweg 2, 87448 Waltenhofen
- Nachdruck, auch nur auszugsweise nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers.
home: <http://www.kids-22q11.com>