

Erleichterung statt Atemnot

Ununterbrochen hielten die Eltern Wache an Linus' Bett – erst Tübinger Ärzte diagnostizierten PRS

Plötzlich bekam der kleine Linus keine Luft mehr. Sein Vater konnte ihn gerade noch wiederbeleben. Doch nicht einmal die Ärzte wussten, was dem Säugling fehlte. Die Mediziner der Tübinger Uniklinik konnten Linus schließlich helfen. Denn am Zentrum für Seltene Erkrankungen erforschen sie auch die Kiefer-Fehlbildung namens Pierre-Robin-Sequenz (PRS).

MADELEINE WEGNER

Tübingen. „Wir sind sehr froh, dass es ihm hier in Tübingen jetzt so gut geht“, sagt Linus' Mutter. „Wir haben wirklich schon ganz andere Zeiten mit ihm erlebt.“ Linus ist ein aufgeweckter, fröhlicher Säugling. Interessiert beobachtet er seine Umgebung. Aus seinem Bettchen auf der Tübinger Neonatologie strahlt er strampelnd seine Mutter an. Wäre da nicht immer noch der etwas nach hinten verlagerte Unterkiefer, würde man kaum bemerken, dass Linus anders ist als andere Säuglinge.

Die Pierre-Robin-Sequenz (PRS) ist eine seltene Kiefer-Fehlbildung, die bereits im Kindesalter auftritt. Der kleine Unterkiefer ist dabei nach hinten versetzt und die Zunge ist in den Rachen verlagert. Dadurch sind die Kinder in ihrer Atmung, in Ernährung, Sprache und Gehör beeinträchtigt.

Als Linus geboren wurde, schien noch alles in Ordnung. Trotz des nach hinten verlagerten Unterkiefers durfte die junge Familie bald zusammen nach Hause. Die Kieferfehlbildung würde sich „verwachsen“, sagten die Ärzte. Doch an einem Sonntagnachmittag setzte Linus' Atmung plötzlich aus. Nur mit Mühe konnte der Vater den Säugling

wiederbeleben. Im Krankenhaus wusste niemand, was mit dem kleinen Jungen nicht stimmte.

Von diesem Moment an ließen die Eltern Linus keine Minute mehr unbeobachtet. Seine Mutter schlief kaum noch, um die Atmung ihres Sohnes zu überwachen. Die Eltern wechselten sich so gut wie möglich ab, damit immer jemand bei dem Kleinen sein konnte. Einkaufen, arbeiten, duschen – alles wurde der Überwachung von Linus hintangestellt. Schnell kam die kleine Familie so an den Rand ihrer Kräfte – bis schließlich der Zufall half.

Über eine Freundin der Mutter hatte eine Erzieherin im Kindergarten von den Problemen erfahren. Auch von den Symptomen hatte sie schon mal irgendwo anders gehört. Und sie kannte die Anlaufstelle in Tübingen, das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE). Die kleine Familie reiste also nach Tübingen, wo die Ärzte die Pierre-Robin-Sequenz diagnostizierten. Linus' Eltern waren froh, hier endlich Experten gefunden zu haben, die ihre Fragen beantworten konnten.

Jährlich sind in Deutschland etwa 70 Kinder von PRS betroffen. Das Tübinger ZSE ist mit Abstand das Zentrum mit den meisten PRS-Kindern. Das liegt vor allem an einer neuen, hier entwickelten Therapie.

Bislang waren operative Eingriffe wie Luftröhrenschnitt oder Unterkieferextension übliche Verfahren bei PRS. Die Tübinger Mediziner haben jedoch eine neue, weniger belastende Therapie für Kinder wie Linus entwickelt: die so genannte „Tübinger Platte“ – eine Gaumenplatte, welche die Zunge nach vorn verlagert. So bekommen die Kinder besser Luft und das Unterkieferwachstum wird angeregt. Bereits nach wenigen Tagen machte Linus



Dank der Behandlung in Tübingen geht es Linus heute viel besser.

Bild: Privat

erste Fortschritte. Mittlerweile hat er schon etwas zugenommen und entwickelt sich bisher seinem Alter entsprechend. Linus' Eltern hoffen nun, dass sich seine weitere Entwicklung nicht verzögert und er keine Gehörschwierigkeiten hat.

Am ZSE wollen die Tübinger Experten die Therapie mit der Gaumenplatte weiterhin evaluieren. Außerdem wollen sie den Ursprung der Krankheit untersuchen

– denn der ist noch weitgehend ungeklärt.

Info: Unterstützen Sie das Tübinger Zentrum für Seltene Erkrankungen mit einer Spende auf das Konto 171111 bei der Tübinger Kreissparkasse oder bei der Tübinger Volksbank, Stichwort „Projekt 1“. Bitte vermerken Sie, wenn Sie anonym bleiben wollen oder eine Spendenbescheinigung benötigen.

