



Pedro rennt gegen alle Widrigkeiten an

Seine erste Operation hatte Pedro noch vor der Geburt. Der innovative Eingriff korrigierte eine Fehlbildung an seiner Wirbelsäule. Heute sprüht der Vierjährige vor Energie, doch er ist weiterhin auf die Unterstützung unserer engagierten Profis angewiesen.

Wie ein Blitz rennt Pedro durch den Gang, dem roten Ball hinterher. «Ich bin Lionel Messi!», ruft er strahlend. Die Orthesen, die er als äussere Stütze trägt, bemerkt er gar nicht mehr. Er trägt sie, seit er als Zweijähriger mit dem Laufen angefangen hat. Sie geben ihm sicheren Halt, den seine Beine und Füsse aufgrund einer Fehlbildung brauchen.

Eine Diagnose stellt alles auf den Kopf

Entdeckt wurde die Fehlbildung an Pedros Wirbelsäule durch einen Spezialisten, als Michele in der 25. Schwangerschaftswoche war. «Wir dachten, wir sind im falschen Film», erinnert sie sich. Er überwies sie sofort ans Kinderspital Zürich. Rasch war unseren Fachpersonen klar, dass der Fötus an Spina bifida litt, besser bekannt als offener Rücken. Aufgrund eines Defekts in der Wirbelsäule und des Rückenmarks bilden sich Nerven nicht vollständig aus und werden beschädigt. Wird es nicht operiert, führt es zu bleibenden Schäden und Mehrfachbehinderungen. Betroffene zeigen körperliche Einschränkungen wie schwache Beinmuskeln bis hin zur Lähmung, leiden an Störungen der Blase oder des Darms, sind kognitiv beeinträchtigt oder haben einen Wasserkopf.

«Die Diagnose hat uns völlig aus der Bahn geworfen», erzählt die zweifache Mutter. Michele und ihr Ehemann Stefan hatten ein Wochenende Zeit, sich wieder zu fangen und eine Entscheidung zu treffen. «Eine pränatale Operation könnte die Lebensqualität unseres Sohnes verbessern. Für uns war klar, dass wir diesen Weg gehen wollen, wenn der Eingriff in unserem Fall überhaupt möglich war.»

Am Tag darauf erhielten sie den positiven Bescheid. «Das war eine grosse Erleichterung», erinnern sich die beiden. Nur eine Woche später führte ein hochspezialisiertes, interdisziplinäres Team des Universitätsspitals und des Kinderspitals Zürich den Eingriff am Mutterleib durch. Dabei wurde die offene Stelle am Rücken des Fötus verschlossen. Diese innovative fetale Chirurgie ist hochkomplex, das Kinderspital Zürich ist eines der weltweit führenden Kompetenzzentren.

Michele blieb drei Wochen zur Beobachtung im Spital, um die Risiken etwa einer Frühgeburt auszuschliessen. «Kurz vor Weihnachten durfte ich nach Hause. Das war ein schönes Geschenk.» Im Februar kam Pedro wie geplant und ohne Zwischenfälle zur Welt.

«Die Diagnose hat uns völlig aus der Bahn geworfen.»



Bestmögliche Qualität erreichen

Vier Jahre später hüpfert Pedro während einer Kontrolle hoch und runter, setzt sich auf das Untersuchungsbett. «Er hat sich toll entwickelt», stellt Dr. med. Beth Padden fest, Co-Leiterin des Spina Bifida Zentrums am Kinderspital. Sie beobachtet ihn und seine Bewegungen genau. «Seine Beinmuskulatur ist stark», bemerkt die Ärztin, während Pedro ein Bein so fest er kann gegen ihre Hand drückt. Der heute Vierjährige ist aufgeweckt und strahlt vor Energie und Entdeckergeist. Die Unterschenkelorthesen, die von den Zehenspitzen bis zu den Knien reichen, geben ihm Halt beim Gehen. Er braucht diese Unterstützung. «Spätfolgen von Spina bifida können dank eines vorgeburtlichen Eingriffs reduziert werden», erklärt Beth Padden, «aber die Fehlbildung ist nicht heilbar.»

Beth Padden zählt zusammen mit Alexandra Wattering, die Pedro seit Geburt als Pflege-

«Pedro kennt die Mitarbeitenden im Kinderspital und sie ihn. Sie nehmen sich immer viel Zeit für uns.»

expertin betreut, sowie zahlreichen Fachpersonen aus Neonatologie, Rehabilitation, Orthopädie, Urologie, Viszeralchirurgie, Neurochirurgie und weiteren Spezialbereichen zum interdisziplinären Team im Kinderspital. Sie behandeln Patientinnen und Patienten mit Spina bifida umfassend und interprofessionell. Dadurch erkennen sie allfällige Probleme frühzeitig und können entsprechende Therapien einleiten, um den Kindern den besten Start ins Leben zu ermöglichen.

Bei Pedro zeigen sich die Einschränkungen der Fehlbildung insbesondere in einer schwächeren Beinmuskulatur sowie einer Fehlfunktion der Blase. Im Verlauf des Wachstums können weitere Veränderungen und Störungen auftreten. Pedro ist daher weiterhin auf regelmässige Untersuchungen durch unsere Profis und lebenslang auf eine medizinische Versorgung angewiesen.



Tapfer meistert Pedro alltägliche Hürden

Mit seinem älteren Bruder spielt er gerne Fussball und schaut ihm vieles ab. Das Gleichgewicht halten ist für den aktiven Pedro aber nicht immer einfach, insbesondere auf unebenem Boden. Auch Treppen steigen ist eine Herausforderung, bei der Rutschbahn etwa braucht der Vierjährige noch Hilfe. «Es ist nie klar, wie weit Pedro laufen kann, bevor er müde wird. Aber es geht immer besser», sagt der Vater. «Wir nehmen es, wie es kommt.» Seine Ausdauer im Gehen ist nicht mit gesunden Gleichaltrigen vergleichbar. «Unser Junge macht es wirklich gut. Er kennt hier im Kinderspital mittlerweile die Fachpersonen und sie ihn. Sie sind ein super Team! Sie nehmen sich Zeit für uns, gehen auf Pedro ein, versprühen Wärme, haben immer viel Geduld und Verständnis und spielen auch mal mit ihm. Das hilft sehr, auch bei Untersuchungen», sagt Michele. «Es gibt uns Vertrauen.»

«Wir wollen den Weg, das Leben mit Pedro gehen, auch mit Einschränkungen.»

Pedro hat schon einiges hinter sich. Dank einer innovativen Operation und enger Begleitung hat der Junge die Chance auf ein möglichst normales Leben erhalten. Seine Familie und das Kinderspital Zürich begleiten ihn auf seinem Weg.





Prof. Dr. med. Ueli Möhrli ist Direktor Chirurgie im Kinderspital und Co-Direktor des Zentrums für Fetale Diagnostik und Therapie.

Start ins Leben maximal verbessern

Dank der fetalen Chirurgie können Fehlbildungen noch vor der Geburt operiert und deren Auswirkungen verringert werden. Das Kinderspital gehört weltweit zu den führenden Spitälern und betreut Betroffene bis ins Erwachsenenalter.

Prof. Ueli Möhrli, ist ein pränataler Eingriff bei Spina bifida immer erfolgreich?

Der Eingriff ermöglicht betroffenen Kindern einen bestmöglichen Start ins Leben. Eine pränatale Operation reduziert bei Spina bifida signifikant neurologische Beeinträchtigungen wie Lähmungen oder Gehirnschäden. Im besten Fall können Behinderungen ganz verhindert werden. Es ist eine erfolgreiche Therapie, das zeigt sich bei Pedro wie auch in unserer Langzeitstudie. Bereits über 200 Patientinnen und Patienten nehmen seit 2010 daran teil. Wir möchten damit besser verstehen, was der Eingriff langfristig für die Entwicklung der Kinder leistet.

Was ist wichtig bei pränatalen Eingriffen?

Wir unterstützen Eltern in ihrer Entscheidungsfindung und zeigen auf, was die Operation an Möglichkeiten bietet. Beim Eingriff selbst operieren wir zwei Patienten: die Mutter und das ungeborene Kind. Es braucht also Geburtshilfe und Kinderchirurgie. Deshalb arbeiten wir sehr eng mit dem Team der Geburtshilfe des Univer-

sitätsspitals Zürich zusammen. Eine gute und funktionierende Teamarbeit zwischen Chirurgie, Geburtshilfe und Anästhesie ist zwingend, um optimale Resultate zu erzielen und die Risiken tief zu halten.

Wohin geht die Entwicklung?

Mit durchschnittlich 10 bis 15 Eingriffen pro Jahr gehört diese Methode heute bei uns zur Routine. Dabei sind wir stolz auf die guten Resultate. Die Innovation liegt nun in der Weiterentwicklung der Operationstechnik. Früher war beispielsweise der Gebärmutterschnitt 7 bis 8 cm lang, heute sind es noch 2 bis 3 cm.

Was verändert sich für Ihr Team der Chirurgie im neuen Kinderspital?

Wir werden von der modernen Infrastruktur profitieren. In den neuen, sehr gut ausgerüsteten OP-Sälen können wir sämtliche Eingriffe bei Kindern durchführen. Die neue Nähe der interdisziplinären und interprofessionellen Teams wird die Zusammenarbeit auch in der klinischen Forschung vereinfachen.