



MAI 2004

Newsletter Thema Kinder und Jugendliche

Gesundheitsforschung: Forschung für den Menschen



INHALT

Deutsche Kinder – Sorgenkinder?	2
Erstmals eindeutige Aussagen zur Gesundheit von Kindern	2
Bei Husten und Schnupfen ist ein Antibiotikum nur selten notwendig	4
„Sechs bis zehn Erkältungen im Jahr gehören dazu“ Experteninterview	5
Allergien liegen auch in den Genen	6
Krebskranke Kinder brauchen mehr als Medikamente	7
Früher erkennen, ob der Krebs zurückkehrt	7
„Am schlimmsten war, dass mir die Haare ausgefallen sind“ Interview mit einer jungen Krebspatientin	8
Impfen rettet Leben!	10
Kindern mit angeborenen Herzfehlern geht es gut – Jugendlichen nicht mehr	11

Gesundheit von Kindern und Jugendlichen

Deutsche Kinder – Sorgenkinder?

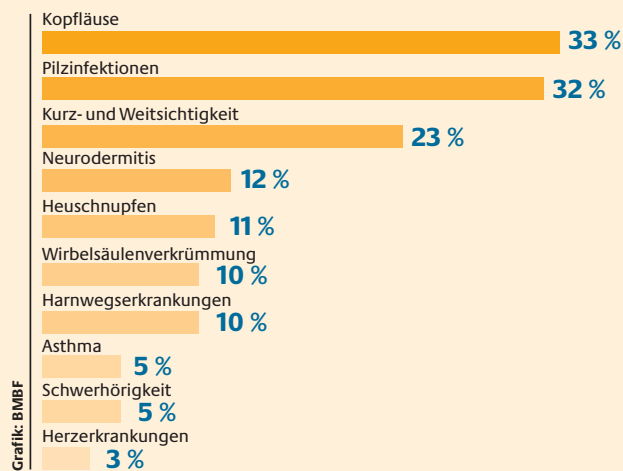
Kinder und Jugendliche kommen aus den Schlagzeilen nicht heraus: Jedes sechste Kind hat Zeichen von Heuschnupfen, jedes fünfte Übergewicht, Zuckerkrankheit tritt immer öfter schon in jungen Jahren auf. Knapp 40 Prozent der Jugendlichen trinken regelmäßig Alkohol. Besteht die heranwachsende Generation also nur aus Sorgenkindern?

So dramatisch wie oft dargestellt, ist die Lage nicht – es gibt auch viele positive Entwicklungen: Kinder hatten nie zuvor eine so hohe Lebenserwartung: 81 Jahre werden die heute geborenen Mädchen im Schnitt alt; 75 Jahre die Jungen. Während noch 1960 von 1.000 Neugeborenen 35 kurz nach der Geburt verstarben, waren es 2000 nur noch vier. Infektionskrankheiten, denen zu Beginn des 20. Jahrhunderts mehr als jedes sechste Neugeborene zum Opfer fiel, haben durch effektive Therapien, wirkungsvolle Impfungen und bessere hygienische Standards viel von ihrem Schrecken verloren. Sogar von Krebs werden inzwischen zwei Drittel aller betroffenen Kinder geheilt.

Es besteht also kein Anlass für Horrorszenarien. Eher hat sich bei den Krankheiten, die Kinder und Jugendliche gefährden, ein Wandel vollzogen: Es sterben weniger Kinder, zum Beispiel aufgrund von Infektionskrankheiten; dafür treten andere, oft langwierige Leiden in den Vordergrund: Immerhin 24 Prozent der jungen >>

HÄUFIGE KRANKHEITEN bei Kindern und Jugendlichen

Ergebnisse einer Pilotstudie zum Kinder- und Jugendsurvey



Anteil der Kinder, bei denen ein Arzt bereits einmal die entsprechende Diagnose gestellt hat; Quelle: RKI

Erstmals eindeutige Aussagen zur Gesundheit von Kindern

Es ist eine riesige Studie: Seit Mai 2003 und noch bis 2006 werden 18.000 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 17 Jahren an 150 Orten in Deutschland ärztlich untersucht und zu ihrer Gesundheit befragt. Am Ende dieses Kinder- und Jugendsurveys wird zum ersten Mal eine klare Aussage stehen, wie es wirklich um die Gesundheit der Mädchen und Jungen hierzulande bestellt ist. Das ist dringend notwendig. Denn obwohl jede Menge Zahlen und Meldungen zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen kursieren, existieren nur wenige gesicherte und für ganz Deutschland gültige epidemiologische Daten. Die Ergebnisse des Surveys werden Gesundheitsrisiken aufzeigen, gezielte Vorbeugung ermöglichen und verdeutlichen, wo weiterer Forschungsbedarf besteht. Bereits eine kleinere Pilotstudie erbrachte wichtige Erkenntnisse: Die meisten Unfälle mit Kindern scheinen nicht auf der Straße sondern zuhause zu passieren. Außerdem sind gefährlich viele Kinder nicht vollständig geimpft.

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), das Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung (BMGS) und das Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit (BMU) finanzieren den Kinder- und Jugendsurvey gemeinsam. Für die Durchführung ist das Robert-Koch-Institut (RKI) verantwortlich. Das Projekt befasst sich unter anderem mit Krankheiten, Unfällen, Medikamentengebrauch, Impfstatus, Lebensbedingungen, Ernährung und Entwicklung der Kinder. Das BMBF fördert insbesondere die Forschungsbereiche Allergien, Übergewicht und medizinische Versorgung.

Der Kinder- und Jugendsurvey im Internet: www.kiggs.de

» Eltern geben an, dass in ihrer Familie ein chronisch krankes Kind lebt. Allergische Erkrankungen, Autoimmunerkrankungen, aber auch Kopfschmerzen nehmen bei Kindern zu. Das Gleiche gilt höchstwahrscheinlich für Übergewicht. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) trägt den aktuellen Gesundheitsproblemen der Jugend durch gezielte Förderung Rechnung. Deutsche Wissenschaftler haben mit Unterstützung des BMBF eine genetische Ursache von Allergien und Asthma entdeckt. Die Forschung sorgt auch dafür, dass viele Kinder trotz schwerer Krankheiten wie Krebs und angeborenen Herzfehlern ein weitgehend normales Leben führen können. Und damit gefährliche Infektionskrankheiten wie Grippe oder Lungenentzündung weiter zurückgedrängt werden, fördert das BMBF ein wissenschaftliches Netzwerk, das Atemwegsinfektionen bei Kindern erforscht.

Dieser Newsletter stellt aktuelle Ergebnisse aus Projekten des BMBF-Gesundheitsforschungsprogramms vor, die sich mit Krankheiten im Kindes- und Jugendalter

Stimmt es, dass ... man Bauchschmerzen bekommt, wenn man viel Eis oder viele Kirschen isst



„Das Problem ist, dass Eis und Kirschen so gut schmecken. Kinder können nicht aufhören, essen viel zu viel und bekommen dann manchmal Bauchschmerzen. Das hat aber nur etwas mit der Menge zu tun. Von der gleichen Menge Möhren oder Nudeln würde man auch Bauchschmerzen bekommen.“



Professor Stefan Schreiber, Gastroenterologe und Sprecher des Nationalen Genomforschungsnetzes (NGFN)

befassen. In Interviews kommen eine Patientin und ein Wissenschaftler zu Wort. Darüber hinaus liefert der Newsletter Hintergrundinformationen zu einzelnen Krankheitsbildern sowie Daten und Fakten zur Gesundheit der heranwachsenden Generation.

Kinder und Jugendliche in Deutschland sind gesünder als je zuvor

- Die Säuglingssterblichkeit hat sich in den letzten 100 Jahren von 210 auf vier Todesfälle je 1.000 Geburten reduziert.
- Von 10.000 Kindern zwischen dem ersten und dem 15. Lebensjahr sterben statistisch gesehen jedes Jahr nur noch 1,36 – Anfang des 20. Jahrhunderts waren es 100.
- Infektionskrankheiten haben viel von ihrem Schrecken verloren: Um 1900 starb mehr als jedes sechste Neugeborene im ersten Lebensjahr an einer Infektionskrankheit. Heute sind nur noch ein Prozent aller Todesfälle im ersten Lebensjahr auf Infektionen zurückzuführen.
- Mangelkrankheiten wie Rachitis oder Skorbut kommen praktisch nicht mehr vor.
- Die durchschnittliche Lebenserwartung für neugeborene Mädchen stieg seit 1900 von 42 auf 81 Jahre und für Jungen von 39 auf 75 Jahre.
- Im Vergleich zum Beginn des 20. Jahrhunderts sind Kinder heute im Schnitt 20 cm größer. Sie entwickeln sich also viel besser.

Kinder und Jugendliche in Deutschland sind krank

- In fast 24 Prozent der Familien lebt ein chronisch krankes Kind.
- Allergien nehmen zu: Sechs bis sieben Prozent der Kinder und Jugendlichen leiden unter Neurodermitis, bis zu sieben Prozent an Asthma und bis zu elf Prozent an Heuschnupfen.
- 20 Prozent der Kinder und Jugendlichen haben Übergewicht.
- Die Erkrankungsrate von Typ-1-Diabetes steigt jedes Jahr um ca. drei Prozent.
- Jedes achte Kind hat Haltungsschäden.
- Die Bewegungsfähigkeit von Kindern nimmt seit Jahren ab. Das zeigen Einschulungsuntersuchungen.
- Fast jedes zweite Kind klagt über Kopfschmerzen.
- Knapp 40 Prozent der Jugendlichen trinken regelmäßig Alkohol, 36 Prozent rauchen.
- Bis zu sechs Prozent der Kinder und Jugendlichen leiden an ADHS, dem so genannten Zappelphilip-Syndrom (Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivität-Syndrom).

Verhindern, dass Medikamente unwirksam werden

Bei Husten und Schnupfen ist ein Antibiotikum nur selten notwendig

Das Fieberthermometer steigt wieder über 40 Grad, die kleine Nase hört gar nicht mehr auf zu laufen. Besonders im Winter und wenn Kinder neu in den Kindergarten oder die Schule kommen, jagt oft eine Erkältung die andere. Die Eltern machen sich Sorgen. Braucht das Kind ein Antibiotikum? Dr. Reinhard Berner vom Forschungsnetzwerk für kindliche Atemwegsinfektionen PID-ARI.net rät zu Zurückhaltung: „Antibiotika sind nur sinnvoll, wenn die Krankheit durch Bakterien hervorgerufen wird. Meistens sind es aber Viren, die Husten und Schnupfen verursachen. Gegen diese Erreger helfen die Medikamente nicht.“ Ohnehin sind spezielle Therapien bei einer Atemwegsinfektion nur selten nötig. In dem alten Spruch „Der Schnupfen kommt drei Tage, bleibt drei Tage und geht drei Tage“ steckt viel Wahrheit. Berner: „Unsere Großeltern haben richtig beobachtet. Bei einer Erkältung ist das Sekret drei Tage hell und flüssig und dann drei Tage eitrig gelb. Danach wird es wieder hell, und die Krankheit ist nach etwa neun Tagen überstanden.“

Stimmt es, dass ... man von kalten Füßen eine Erkältung bekommt



„Wissenschaftlich untersucht wurde die Frage meines Wissens nicht. Die Erfahrung zeigt aber, dass zwischen kalten Füßen und Erkältungskrankheiten durchaus ein Zusammenhang bestehen kann.“



Privatdozent Dr. Reinhard Berner vom Forschungsnetzwerk für kindliche Atemwegsinfektionen PID-ARI.net

Der vorschnelle Griff zum Antibiotikum birgt neben der Gefahr von Nebenwirkungen ein weiteres Risiko. „In Ländern mit hohem Antibiotikaverbrauch sind Bakterien viel häufiger gegen die Medikamente resistent als in Ländern, die mit Antibiotika sparsam umgehen“, erklärt Berner. Folge der Resistenzen: Sollten die Mittel tatsächlich einmal nötig sein, wirken sie womöglich nicht mehr. Auch deutsche Ärzte haben mit diesem gefährlichen Problem zu kämpfen. Berner hat festge-



stellt, dass Antibiotika-Resistenzen hierzulande in den letzten zehn Jahren erheblich zugenommen haben. So lässt sich das Bakterium *Haemophilus influenzae*, das bei Kindern lebensbedrohliche Atemnot verursachen kann, bereits in 65 Prozent der Fälle nicht mehr mit dem Standard-Antibiotikum Erythromycin bekämpfen – vor zehn Jahren waren es nur 26 Prozent. Bei anderen Mitteln hat sich der Anteil resistenter Erreger ebenfalls verdoppelt. Dabei gehen deutsche Ärzte im Vergleich zu Kollegen aus dem europäischen Ausland sogar relativ sparsam mit Antibiotika um – das hat eine vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte Studie verdeutlicht.

Auch bei Mittelohrentzündungen erst einmal abwarten

Berner stellt den Einsatz von Antibiotika nicht nur bei Husten und Schnupfen in Frage, sondern auch, wenn Kinder an einer akuten Mittelohrentzündung leiden. Bisher verordnen Ärzte bei dieser Erkrankung Antibiotika meistens von Anfang an. „Wie Atemwegsinfektionen werden auch akute Mittelohrentzündungen >>



» zum größten Teil durch Viren verursacht und bilden sich ohne Komplikationen zurück. Aber sogar durch Bakterien hervorgerufene Mittelohrentzündungen heilen meistens ohne Antibiotika ab“, erklärt Berner. Er rät deshalb, bei Kindern über zwei Jahren mit akuter Mittelohrentzündung zunächst auf diese Medikamente zu verzichten: „In 80 bis 90 Prozent der Fälle kommt man ohne Antibiotika aus.“ Ärzte sollten die Mittel nur einsetzen, wenn sich die Beschwerden innerhalb von ein bis zwei Tagen nicht bessern. Bei anderen Erkrankungen wie der Mandelentzündung empfiehlt es sich dringend, vor der Therapie zu untersuchen, ob die Krankheit wirklich durch gefährliche Bakterien verursacht wird, die mit Antibiotika bekämpft werden müssen. Dadurch wird verhindert, dass Medikamente nutzlos eingesetzt werden.

Experteninterview

„Sechs bis zehn **Erkältungen** im Jahr **gehören dazu**“



Herr Dr. Berner, viele Eltern machen sich Sorgen, wenn ihr Kind oft erkältet ist. Wie viele Atemwegsinfektionen sind normal?

Das hängt vom Alter ab. Im ersten und zweiten Lebensjahr sind sechs bis zehn Erkältungskrankheiten pro Jahr durchaus üblich. Später werden es etwas weniger. Kinder mit älteren Geschwistern bekommen häufiger Husten und Schnupfen, denn die Geschwister bringen viele Erreger aus dem Kindergarten oder aus der Schule mit nach Hause. Manche Eltern sind dann beunruhigt, weil das zweite Kind viel häufiger krank ist als das erste. Das liegt aber nur daran, dass Erstgeborene oft sehr behütet aufwachsen und weniger Kontakt mit Krankheitserregern haben.

Kann man seine Kinder vor Erkältungskrankheiten schützen?

Der Schutz vor Atemwegsinfektionen bestünde darin, den Kontakt zu anderen Kindern zu unterbinden, denn bei denen steckt sich das eigene Kind meistens an. Das ist wenig praktikabel und wenig sinnvoll. Das Immunsystem muss »

Privatdozent Dr. Reinhard Berner vom Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Freiburg beschäftigt sich intensiv mit Atemwegsinfektionen bei Kindern. Er arbeitet mit im Forschungsnetzwerk PID-ARI.net.

PID-ARI.net:

Atemwegsinfektionen besser verstehen

In 20 bis 25 Prozent der Fälle ist eine Erkältungskrankheit Grund für den Besuch beim Kinderarzt. Trotzdem weiß die Medizin über die Erreger von Atemwegsinfektionen erstaunlich wenig. Das PID-ARI.net* möchte das ändern. Das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte wissenschaftliche Netzwerk registriert, welche Erreger bei Kindern gerade verbreitet sind und informiert darüber die Kinderärzte. Aber das PID-ARI.net beobachtet nicht nur, sondern forscht auch: Wer steckt sich bei wem an? Können die Erreger dauerhaft die Lunge schädigen? Wie werden Medikamente am sinnvollsten eingesetzt? Die Erkenntnisse des Netzwerks ermöglichen es, Kinder vor gefährlichen Atemwegsinfektionen zu schützen und von Anfang an gezielt zu therapieren. Das PID-ARI.net veröffentlicht seine aktuellen Daten online: www.pid-ari.net. Neuester Service: Ärzte können einen wöchentlichen E-Mail-Newsletter abonnieren.

* PID-ARI.net steht für „Pediatric Infectious Disease Network on Acute Respiratory Tract Infections“.

» auch Gelegenheit haben, sich zu trainieren. Anders sieht es allerdings aus, wenn das Kind zu einer Risikogruppe gehört, also zum Beispiel ein extremes Frühgeborenes ist oder Asthma hat. Dann können Atemwegsinfektionen gefährlich werden und Schutzmaßnahmen sind sinnvoll. Das Kind und seine Familie sollten zum Beispiel gegen Grippe geimpft werden.

Können Erkältungen Langzeitschäden verursachen?

Wenn Säuglinge eine so schwere Atemwegsinfektion durchmachen, dass sie ins Krankenhaus müssen, können ihre Bronchien bei neuen Infektionen vorübergehend überempfindlich reagieren und sich wie bei Asthma krampfartig verengen. Bis zum Einschulungsalter bildet sich diese Überempfindlichkeit aber nach bisherigen Erkenntnissen wieder zurück. Andere schädliche Langzeitfolgen sind bisher nicht bewiesen.

Wann müssen Kinder mit einer Atemwegsinfektion zum Kinderarzt?

Der Arztbesuch ist nicht immer notwendig. Aber besonders unerfahrene Eltern können bei den ersten Atemwegsinfektionen die Krankheit oft schlecht einschätzen. Dann ist es besser, auf Nummer sicher zu gehen und einen Arzt aufzusuchen. Später reagieren die meisten Mütter und Väter gelassener. Es gibt Warnsignale, die anzeigen, dass die Krankheit schwerer verläuft. Wenn

das Kind nicht mehr trinkt und isst, apathisch ist oder erkennbar nach Luft ringt, sollte es auf jeden Fall rasch zum Arzt.

Worauf sollten Eltern achten, wenn ihr Kind erkältet ist?

Ganz wichtig ist es, dass das Kind genug trinkt, besonders bei Fieber. Denn bei Fieber verliert der Körper viel Flüssigkeit. Außerdem wird durch ausreichendes Trinken der Schleim in den Atemwegen verflüssigt und lässt sich leichter abhusten. Dass die Kinder im Bett bleiben, ist in der Regel nicht notwendig. Es ist meistens sogar besser für sie, auch mal an der frischen Luft zu sein und gut durchzuatmen. Sie sollten deshalb ruhig auch spielen und sich bewegen.

Wann muss Fieber bei Kindern gesenkt werden?

Fieber ist eine natürliche Reaktion des Körpers auf die Krankheitserreger und muss nicht zwingend gesenkt werden. Aber besonders kleine Kinder quälen sich bei hohen Temperaturen sehr und trinken und essen schlecht. Dann ist es sinnvoll, das Fieber zum Beispiel mit Fieberzäpfchen abzusenken und so die Lebensgeister wieder zu wecken. Eine feste Grenze gibt es aber nicht, man muss das vom Zustand des Kindes abhängig machen. Manche Kinder sind mit 39 Grad Fieber bereits apathisch, andere noch ganz munter.



Allergien liegen auch in den Genen

Ob jemand Allergiker wird, ist zum großen Teil eine Frage der Erbanlagen. Wissenschaftler des Nationalen Genomforschungsnetzes (NGFN) haben jetzt nachgewiesen, dass winzige Veränderungen im so genannten CARD 15-Gen die Gefahr für Heuschnupfen um das Dreifache erhöhen. Das Risiko für Neurodermitis steigt auf das Doppelte. „Durch unsere Ergebnisse können wir wahrscheinlich bald genauer nachvollziehen, warum sich eine Allergie entwickelt. Das bietet die Möglichkeit, Tests zur Früherkennung zu entwickeln und gefährdete Menschen zu schützen“, erläutert Dr. Michael Kabesch, Leiter des Forschungsprojektes aus München.

CARD 15 steuert die Produktion eines Eiweißes, das in der Schleimhaut daran beteiligt ist, Bakterien abzuwehren. Veränderungen des Gens erhöhen auch das Risiko für Morbus Crohn, eine chronische Darmentzündung. Bei Allergien und auch beim Morbus Crohn ist das Immunsystem fehlgesteuert. Während es sich bei Allergien gegen harmlose Substanzen wie Pollen richtet, greift es beim Morbus Crohn die eigene Darmschleimhaut an. Die Forscher des NGFN vermuten jetzt, dass für die Entstehung von Morbus Crohn und Allergien ähnliche Mechanismen eine Rolle spielen.

Damit aus Überleben Heilung wird

Krebskranke Kinder brauchen mehr als Medikamente

Kinder, die an Krebs erkranken, haben in zwischen sehr gute Überlebenschancen. Fast 70 Prozent von ihnen besiegen die Krankheit. Aber bedeutet Überleben auch vollständige Heilung? Die Düsseldorfer Wissenschaftlerin Dr. Gabriele Calaminus ist skeptisch. Sie fordert, psychosoziale Aspekte und langfristige Folgen der Erkrankung nicht zu vernachlässigen. „Selbst wenn der Krebs verschwindet, ist für die Mädchen und Jungen nicht von heute auf morgen wieder alles in Ordnung“, erklärt sie. Manche Kinder, die wegen Blutkrebs bestrahlt worden sind, können sich zum Beispiel auch längere Zeit danach nur schlecht konzentrieren und haben Probleme beim Lernen. Wenn der Krebs die Lymphdrüsen befallen hatte, fühlen sich einige der kleinen Patienten oft erschöpft. Nach der Therapie wegen eines Hirntumors klagen viele Jungen und Mädchen langfristig über Schmerzen und sind körperlich wenig belastungsfähig; nur etwa 30 Prozent von ihnen durchlaufen erfolgreich eine normale Schulbahn und finden später einen regulären Arbeitsplatz. Generell können Probleme im Umgang mit Freunden und Familie hinzukommen – und die ständige Angst, dass der Krebs zurückkehrt.

Calaminus und ihr Team wollen den Kindern dieses Schicksal durch gezielte Empfehlungen zur Rehabi-



litation ersparen. Kinder mit Problemen beim Lernen profitieren zum Beispiel von Konzentrations- und Hirnleistungstraining. Voraussetzung für den Erfolg der Rehabilitation: Die Förderung muss sehr früh beginnen und ganz auf den einzelnen Patienten zugeschnitten sein. Deshalb erarbeiten die Düsseldorfer Forscher mit finanzieller Unterstützung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), welche >>

Früher erkennen, ob der Krebs zurückkehrt

Manchmal scheint der Krebs schon besiegt zu sein – kehrt dann aber trotzdem wieder. Ein Projekt des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie ermöglicht es, solche Rückfälle bei Kindern mit Blut- und Lymphknotenkrebs durch eine genetische Analyse von Knochenmarkszellen in Zukunft sehr früh nachzuweisen. Ärzte können dadurch schneller als bisher wirksame Gegenmaßnahmen ergreifen.

Dr. Jochen Harbott und sein Team arbeiten mit Gewebeproben aus dem Knochenmark. Sie werden bei Kindern mit Blut- oder Lymphdrüsenkrebs als Teil der Krebs-Nachsorge regelmäßig entnommen. Bislang suchen Ärzte in diesen Proben unter dem Mikroskop nach Krebszellen. Werden sie fündig, liegt ein Rückfall vor. Doch die Methode ist nicht empfindlich genug. Die Anzahl der Leukämiezellen ist während der Therapie oft so gering, dass man sie nicht findet. Die Forscher des Kompetenznetzes wählten deshalb einen anderen Ansatz: Sie untersuchen die Gene der Zellen im Knochenmark. Krebszellen verfügen über sehr charakteristische genetische Veränderungen. Durch deren Nachweis ist ein Rückfall früher erkennbar als durch eine mikroskopische Untersuchung.

» Probleme bei bestimmten Krebserkrankungen und Behandlungsformen auftreten können. „Die Krankheitsfolgen unterscheiden sich je nach Tumorart und Therapie zum Teil erheblich“, erklärt Calaminus. „Leider ist unser Wissen in dieser Beziehung bisher nur bruchstückhaft.“ Die Ergebnisse des Projektes sollen als Grundlage dienen, bei jedem krebskranken Kind möglichst parallel zur medizinischen Therapie eine individuelle Förderung einzuleiten. Calaminus: „Wir werden erkennen, in welchen Bereichen wir Kinder und Jugendliche mit Krebs und ihre Familien während und nach der Behandlung besonderes unterstützen müssen.“ Die Düsseldorfer Studie ist durch ihren Umfang und die lange Dauer einzigartig in Europa. Sie umfasst Patienten aus zwölf Kliniken und läuft über fünf Jahre. Das Projekt ist Teil des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie und wird in Kooperation mit der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) durchgeführt.

Das Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie im Internet: www.kinderkrebsinfo.de

Krebs bei Kindern - Daten und Fakten

- Jedes Jahr erkranken in Deutschland etwa 1.800 Kinder an Krebs. Ungefähr jedes fünfhundertste Kind entwickelt innerhalb der ersten 15 Lebensjahre einen bösartigen Tumor.
- Das Risiko ist in den ersten fünf Lebensjahren am höchsten.
- Jedes dritte krebskranke Kind leidet an Leukämie (Blutkrebs). Damit sind Leukämien der häufigste Krebs bei Kindern.
- Hirntumoren machen etwa 20 Prozent der Neuerkrankungen aus.
- Fast 70 Prozent der betroffenen Kinder besiegen die Krankheit. In den 60er Jahren lag die Überlebensrate nur bei 10 bis 20 Prozent.
- Im Jahre 2010 wird in Deutschland jeder zweihundertfünzigste Mensch zwischen 15 und 45 Jahren Überlebender einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter sein.

Patienteninterview

„Am schlimmsten war, dass mir die Haare ausgefallen sind“

Frau Danneberg, Sie hatten als Kind und Jugendliche Krebs. Was war das Schlimmste an der Krankheit?

Am schlimmsten war, dass mir die Haare ausgefallen sind und auch nie wieder wachsen werden. Meine Haarwurzeln haben das nicht mitgemacht, weil auch der Schädel befallen war und bestrahlt werden musste. Inzwischen habe ich mich aber an die Glatze gewöhnt. Viele Leute denken, ich rasiere sie mir absichtlich.

Unter welchen Krankheitsfolgen leiden Sie?

Durch die Bestrahlung ist meine linke Lunge kaputt, ich atme praktisch nur mit der rechten. Außerdem habe ich im linken Bein ein künstliches Kniegelenk und einen künstlichen Oberschenkelknochen. Dort saß der Tumor. Im Alltag schränkt mich das nur wenig ein, aber ich kann natürlich nicht richtig Sport treiben. Joggen und Basketball spielen gehen zum Beispiel nicht. Meine Frauenärztin hat mir außerdem gesagt, dass ich durch die Therapie steril bin und keine Kinder bekommen kann.

Mareike Danneberg ist 23 Jahre alt und studiert Soziale Arbeit und Sozialpädagogik. Als sie neun war, stellten die Ärzte bei ihr Knochenkrebs fest. Die Krankheit wurde mit Operationen, Chemotherapie und Bestrahlungen zunächst erfolgreich behandelt, kehrte aber noch zweimal zurück. Seit 1998 ist der Krebs jetzt verschwunden. Meike Dannebergs Krankengeschichte war Vorlage für den Kinofilm „Der Schrei des Schmetterlings“.

Wie wurde die Krankheit bei Ihnen festgestellt?

Ich habe früher Leistungsschwimmen betrieben. Nach dem Training hatte ich immer Schmerzen im linken Knie und Oberschenkel. Erst haben die Ärzte auf Überlastung durch den Sport und auf Wachstumsschmerzen getippt. Der Orthopäde hat dann aber im Röntgen einen Schatten gesehen und mich zum Spezialisten überwiesen. Dann war ziemlich schnell klar, dass ich Krebs habe.

»

>> Haben Sie als Kind realisiert, dass Sie todkrank sind?

Ich wusste, dass man an Krebs sterben kann. Kurz vorher war eine Tante an Krebs gestorben. Und als ich zum ersten Mal im Krankenhaus auf die Krebsstation kam,

Als Kind akzeptiert man eine schwere Krankheit eher als Erwachsene und macht sich nicht so viele Gedanken.

ich habe das ziemlich schnell abgehakt. Ich glaube, als Kind akzeptiert man eine schwere Krankheit eher als Erwachsene und macht sich nicht so viele Gedanken.

waren da viele sehr kranke Kinder, die keine Haare hatten. Einige saßen im Rollstuhl. Es war mir also schon klar, dass das was Schlimmes ist. Aber

Wie hat sich Ihr Leben gewandelt, als sie krank wurden?

Ich habe lange in der Schule gefehlt und musste die neunte Klasse wiederholen. Außerdem habe ich viele Freunde verloren, weil wir uns so selten gesehen haben. Vielleicht hat sich aber auch einfach nur gezeigt, wer die wirklichen Freunde sind. Später habe ich die Schule gewechselt, weil ich in der alten Schule zu wenig Unterstützung hatte und mich dort nicht mehr wohl fühlte. Dazu kamen natürlich die körperlichen Einschränkungen und die lange Zeit in der Klinik.

Hat die Krankheit Sie auch innerlich verändert?

Die Krankheit begleitet mich schon so lange, dass ich gar nicht sagen kann, ob sie mich verändert hat. Mein Leben lässt sich nicht von der Krankheit trennen. Aber

Einige Beziehungen sind gescheitert, weil meine Freunde Angst davor hatten, dass der Krebs zurückkommt.

im Heute und versuche, jeden Tag zu genießen. Ich kann sehr gut genießen, gehe viel auf Parties und bin oft draußen in der Natur.

Gab es durch die Krankheit Schwierigkeiten im Umgang mit anderen Menschen?

Ja, die gibt es noch heute. Viele Menschen haben Berührungängste. Sie wissen nicht, wie sie mit mir umgehen

natürlich hat der Krebs mich geprägt. Ich mache zum Beispiel keine längerfristige Lebensplanung. Klar, ich will mein Studium erfolgreich abschließen. Aber darüber hinaus plane ich nicht. Es kann ja sein, dass der Krebs doch noch einmal zurückkehrt. Deshalb lebe ich nur



sollen, ob sie Mitleid haben müssen und so. Es war deshalb auch schwieriger als bei anderen Mädchen und Frauen, einen Partner zu finden. Am Äußeren liegt das nicht, dafür bin ich, glaube ich, zu schön. Einige Beziehungen sind auch gescheitert, weil meine Freunde Angst davor hatten, dass der Krebs zurückkommt. Außerdem habe ich durch die Krankheit mehr mit Leuten zu tun, die älter sind als ich. Wegen meiner Krankheit bin ich vielleicht weiter als andere mit 23 Jahren.

Haben Sie sich gut betreut gefühlt, als Sie krank waren?

Medizinisch habe ich mich sehr gut betreut gefühlt. Aber die Ärzte müssen menschlicher werden, sie sind zu rational. In der Klinik wurde ich außerdem durch Psychologen und Sozialarbeiter betreut. Leider gab es dann nach der Entlassung außer der medizinischen Nachsorge praktisch keine Unterstützung und keine Hilfe mehr. Da war es gut, dass meine Familie, besonders meine Mutter, sehr für mich da war.

Die Ärzte müssen menschlicher werden, sie sind zu rational.

Impfen rettet Leben!

Kinderkrankheiten können töten: Von Juni 1999 bis Februar 2000 erkrankten in Holland fast 3.000 Menschen an Masern. Die meisten von ihnen waren nicht geimpft. Drei Menschen starben, bei mehr als 500 traten teilweise schwere Komplikationen auf. Einer Diphtherie-Epidemie in der ehemaligen UdSSR fielen während der 90er Jahre 6.000 Menschen zum Opfer. Ursache der Epidemie: Nach dem Zusammenbruch der UdSSR waren Impfprogramme nur noch unvollständig umgesetzt worden. Erst Massenimpfkampagnen dämmten die Seuche ein. Für andere „harmlose“ Kinderkrankheiten gibt es ähnliche Beispiele.

Stimmt es, dass ... die Augen stehen bleiben können, wenn man zum Spaß spielt ?

„Nein, das stimmt natürlich nicht! Wenn ein Kind ausprobiert, wie es seine Augen bewegen kann, passiert dabei nichts Schlimmes. Kinder, die wirklich spielen, müssen aber auf jeden Fall ärztlich behandelt werden.“

Professor Helmut Wilhelm, Augenklinik der Universität Tübingen

Impfungen beugen Masern, Diphtherie und anderen Infektionskrankheiten vor. Sie retten dadurch Leben und verhindern Spätschäden. Aufgrund von Impfprogrammen gibt es bei uns praktisch keine Kinder mehr, die wegen einer Kinderlähmung behindert sind. Auch missgebildete Babys, deren Mütter an Röteln erkrankt waren, sind extrem selten geworden. Aber diese Erfolge sind nicht selbstverständlich. Wenn Impfungen unterbleiben, schlagen Krankheiten, die ihren Schrecken schon verloren hatten, plötzlich wieder zu. Deshalb ist es so wichtig, dass Kinder auch heute geimpft werden.

Die Ständige Impfkommission des Robert-Koch-Instituts (STIKO), ein Gremium unabhängiger Experten, erarbeitet die deutschen Impfeempfehlungen. Die Richtlinien sind das Ergebnis intensiver Prüfungen. Schon den geringsten Hinweisen auf Komplikationen wird akribisch nachgegangen. Impfungen sind deshalb sehr sicher. Die möglichen Nebenwirkungen sind bekannt. Sie treten viel seltener auf und sind weit weniger gefährlich als Komplikationen durch die Krankheiten selbst. Von Gerüchten, wonach Impfungen Autismus, Multiple Sklerose oder andere schwere



Damit Ihr Kind gesund bleibt: Was ist wichtig?

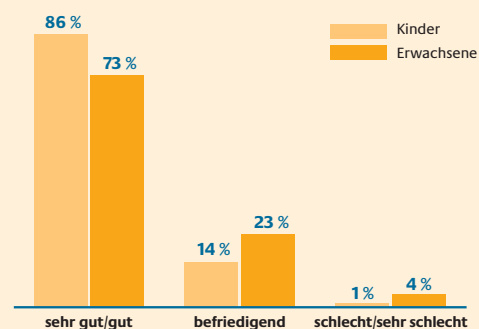
- Nehmen Sie sich Zeit für Ihre Kinder.
- Mütter sollten ihr Baby in den ersten Lebensmonaten ausschließlich stillen – am besten ein halbes Jahr lang. **Informationen unter www.lalecheliga.de**
- Achten Sie darauf, dass sich Ihre Kinder gesund ernähren und genug bewegen. Gehen Sie mit gutem Beispiel voran! **Informationen zur gesunden Ernährung beim Forschungsinstitut für Kinderernährung Dortmund: www.fke-do.de**
- Beachten Sie die Empfehlungen zur Vorbeugung des plötzlichen Kindstodes (SIDS). **Informationen unter www.schlafmedizin-sachsen.de**
- Rauchen Sie nicht – zumindest nicht, wenn Ihre Kinder dabei sind.
- Sorgen Sie dafür, dass Ihr Kind genug schläft.
- Nehmen Sie beim Kinderarzt die Vorsorgeuntersuchungen U1 bis U9 wahr.
- Lassen Sie Ihr Kind gemäß den offiziellen Empfehlungen impfen. **Informationen beim Robert-Koch-Institut: www.rki.de**
- Zahnpflege ist von Anfang an wichtig.
- Die meisten Kinder sterben durch Unfälle. Beugen Sie vor – im Straßenverkehr und zuhause.

Leiden verursachen, sollten sich Eltern nicht verunsichern lassen. Diese Thesen werden von Impfgegnern immer wieder geäußert, obwohl sie längst widerlegt sind.

Weitere Informationen zum Thema Impfen beim Robert-Koch-Institut: www.rki.de

Lebensqualität trotz schwerer Krankheit

Kindern mit angeborenen Herzfehlern geht es gut – Jugendlichen nicht mehr


BEFINDEN VON KINDERN UND ERWACHSENEN mit angeborenen Herzfehlern


Gut 85 Prozent der Kinder mit mittelschweren und schweren angeborenen Herzfehlern geht es nach Einschätzung ihrer Eltern gut bis sehr gut. Das zeigt eine aktuelle Untersuchung des Nationalen Registers für Angeborene Herzfehler e. V. Die Wissenschaftler befragten Eltern von 2.559 Kindern im Alter von 0 bis 16 Jahren und 1.298 erwachsene Patienten nach dem subjektiven Befinden.

Dank Fortschritten in der Kinderkardiologie, Herzchirurgie und Anästhesie überleben heute über 90 Prozent der Kinder, die mit einem Herzfehler geboren werden. Auch die medizinische Betreuung der kleinen Patienten ist in Deutschland sehr gut. Die Eltern sind dementsprechend sehr zufrieden mit der geistigen und körperlichen Entwicklung ihres Nachwuchses.

Doch mit zunehmenden Alter tauchen Schwierigkeiten auf. „Wir haben es hier mit einem großen sozialen und medizinischen Problem zu tun“, beschreibt Dr. Ulrike Bauer, Geschäftsführerin des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler, die Situation der Jugendlichen und Erwachsenen. In der Altersgruppe ab 16 Jahren beurteilen nur noch 73 Prozent der Patienten ihre persönliche Situation als gut, rund 22 Prozent geben an, sie sei befriedigend und knapp vier Prozent bewerten ihr persönliches Befinden sogar als schlecht. Gründe für die negativere Einschätzung sind zum

Beispiel Nachteile im Berufsleben oder eine eingeschränkte Familienplanung – Themen, die im Kindesalter noch keine Rolle spielen. Viele Betroffene leiden auch unter ihren Narben. Besonders jungen Frauen macht das lange Operationsmal mitten auf dem Brustkorb zu schaffen. Hinzu kommen gravierende Mängel in der medizinischen Versorgung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern. Erst seit Mitte der 70er Jahre ermöglicht der medizinische Fortschritt in der Säuglingschirurgie, dass Kinder mit angeborenen Herzfehlern operiert werden können und überleben. Diese Patientengruppe wächst also gerade erst heran, so dass den Kardiologen noch keine Erfahrungswerte für sie vorliegen. Auch Maßnahmen, mit denen man im Erwachsenenalter auftretende Spätfolgen wie Herzinsuffizienz und Herzrhythmusstörungen behandeln oder sogar vermeiden kann, sind deshalb kaum erforscht. Ein Ziel des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler ist es, standardisierte Untersuchungsmethoden und Behandlungsrichtlinien für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern zu entwickeln und das Forschungsdefizit zu beseitigen. Kernprojekt des Kompetenznetzes ist das Nationale Register für Angeborene Herzfehler e. V., mit dessen Hilfe bundesweit allgemeingültige Daten zum Krankheitsverlauf und zur Epidemiologie der Erkrankung erhoben werden.

Das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler im Internet :
www.kompetenznetz-ahf.de



Stimmt es, dass ... Cola und Salzstangen gut gegen Durchfall sind ?

„Cola und Salzstangen sind bei Durchfall in der Tat ein formidables Hausrezept. Denn durch den Durchfall verliert der Körper viel Flüssigkeit und Salze. Der Flüssigkeitsverlust wird durch die Cola und der Salzverlust durch die Salzstangen ausgeglichen. Die Zucker-Elektrolyt-Lösungen gegen Durchfallerkrankungen, die es in der Apotheke zu kaufen gibt, verfolgen dasselbe Prinzip, allerdings ist die Zusammensetzung der Inhaltsstoffe verbessert.“

Professor Stefan Schreiber, Gastroenterologe und Sprecher des Nationalen Genomforschungsnetzes (NGFN)

» Bilder und Grafiken können bei der Redaktion MasterMedia als Datei bestellt werden. Kontakt zu den Ansprechpartnern für die vorgestellten Projekte vermittelt ebenfalls die Redaktion.

Impressum

Herausgeber

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)
Referat Gesundheitsforschung
Friedrichstraße 130b
10117 Berlin
www.bmbf.de
www.gesundheitsforschung-bmbf.de

Gestaltung

MasterMedia, Hamburg

Druck

Digital Connection, Hamburg

Bildnachweis

Seite 5: Dr. Reinhard Berner
Seite 6: ALK-SCHERAX Arzneimittel GmbH
Seite 9: Mareike Danneberg
alle anderen Bilder: BMBF

Redaktion

Projekträger im DLR
Gesundheitsforschung
Dr. Martin Goller
Postfach 24 01 07
53154 Bonn
Tel.: 0228/38 21-2 69
Fax: 0228/38 21-2 57
E-Mail: martin.goller@dlr.de

MasterMedia

Dr. Michael Meyer
Bodelschwingstraße 17
22337 Hamburg
Tel.: 040/50 71 13-38
Fax: 040/59 18 45
E-Mail: dr.meyer@mastermedia.de

Adressen und Links

Robert-Koch-Institut
Nordufer 20
13353 Berlin
Tel.: 01888/7 54-0
www.rki.de

Bundeszentrale für
gesundheitliche Aufklärung
Ostmerheimer Str. 220
51109 Köln
Tel.: 0221/89 92-0
www.bzga.de

Deutsche Gesellschaft
für Kinderheilkunde
und Jugendmedizin
Eichendorffstraße 13
10115 Berlin
Tel. 030/30 87 77 90
www.dgkj.de

(weitere Links in den Kästen und Textbeiträgen)