



## Gesundheitsplanung in OÖ

Ärzte bieten Mitarbeit an  
Seite 12

## Handystrahlen

Bei Klingelton Gefahr  
Seite 26

## Medikamentenallergie

Wenn statt Heilung  
Krankheit eintritt  
Seite 32

# Spina bifida

Fehlbildung mit vielen Gesichtern



„Gesundheit gewinnt erst an Bedeutung, wenn man krank ist.“

Franz Schmidberger

Liebe Leserinnen und Leser,

ich darf durch meinen Beruf viele Menschen kennen lernen, die die eine oder andere gesundheitliche Hürde zu tragen bzw. schon zu bewältigen hatten.

In der aktuellen Ausgabe der Human möchte ich Ihnen ein junges Mädchen vorstellen, das ihr Schicksal besonders tapfer und meist mit einem breiten Lächeln trägt. Denise wurde mit einer Spina bifida – einer gespaltenen Wirbelsäule - geboren. Sie ist vom Rücken abwärts gelähmt und dadurch sind viele Dinge für sie und ihre Eltern schwieriger zu bewältigen als bei anderen Kindern.

Lesen Sie in der aktuellen Human mehr von dem beeindruckenden Mädchen und ihren Eltern, die unter anderem eine Selbsthilfegruppe ([www.mmc-ooe.at](http://www.mmc-ooe.at)) leiten um anderen Betroffenen Ansprache und Information zu ermöglichen.

Dieser und alle weiteren Beiträge sind wie immer begleitet von Oberösterreichs Spitzenmedizinerinnen, Ihre Ratgeber in Gesundheitsfragen.

Ihre  
Margit Freudenthaler

## OÖ Ärzte kritisieren geplante elektronische lebensbegleitende Gesundheitsakte

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

mit Sorge sehen wir dem Trend zur Digitalisierung und Vernetzung aller Gesundheitsdaten entgegen. Ob e-Card, e-Überweisung, e-Rezept oder die elektronische lebensbegleitende Gesundheitsakte (ELGA): Je mehr Daten digital verfügbar sind, desto eher können sie in falsche Hände geraten.

### Autounfall

Stellen Sie sich folgendes Szenario vor: Ein Schwerverletzter wird mit der Rettung in das nächstgelegene Krankenhaus eingeliefert. Der Patient ist nicht ansprechbar, dass er an einer Medikamentenallergie leidet, ist nirgendwo verzeichnet. Der Notfall gebietet rasches Handeln. Auf das verabreichte Medikament erleidet er einen allergischen Schock.

Sie fragen sich ob das durch ELGA vermeidbar gewesen wäre? Nein, denn eine überbordende Information, wie ELGA sie liefern soll, ist im Notfall ein großer Nachteil. Bei einem älteren, kranken Menschen wird eine lebensbegleitende Gesundheitsakte sehr lang. Aus dem Datenschwungel schnell die im Notfall relevante Information herauszufiltern, ist zu zeitaufwändig!

### Vorstellungsgespräch

Oder: Die Personalchefin ersucht die Bewerberin freundlich, den Betriebsarzt einen Blick in ihre elektronische Gesundheitsakte werfen zu lassen – „...natürlich sind Sie dazu nicht verpflichtet!“ Will man den Job, wird man zustimmen (müssen), eine Verweigerung würde den Eindruck erwecken, man habe etwas zu verbergen. Allein die Möglichkeit, sensible Gesundheitsdaten für jedermann verfügbar zu machen, setzt Sie, den Patienten, unter Druck. Es darf nicht dazu kommen, dass Sie in Sorge um eine „herzeigbare“ Gesundheitsakte notwendige Arztbesuche und Behandlungen vermeiden.

Die Liste von Situationen, in denen Gesundheitsdaten in falsche Hände geraten und sich so gravierende Nachteile für Sie ergeben können, lässt sich endlos fortsetzen. Der Datenschutz ist mit ELGA nicht gewährleistet. In keinem Land der Welt gibt es ein System wie ELGA. Österreich wird hier als Versuchstein für internationale Geschäfte missbraucht! Das ist zwar im Interesse internationaler Konzerne, die daran Millionen verdienen. In Ihrem ist es aber ganz und gar nicht und das können wir in Ihrem Sinne nicht gelten lassen.



Dr. Peter Niedermoser  
Präsident der Ärztekammer für OÖ



Prim. Dr. Josef Hochreiter  
Wissenschaftlicher Leiter Human



# Spina bifida

## Fehlbildung mit vielen Gesichtern

Eines von tausend Kindern kommt mit einer gespaltenen Wirbelsäule zur Welt. Die Ursachen für diese Fehlbildung sind nicht geklärt – die Folgen gut behandelbar.



Ein Mal pro Woche geht Denise reiten. Die dreidimensionale Bewegung des Pferdes wirkt positiv auf ihr Nervensystem.

Sie geht ein Mal die Woche reiten, liebt Musik über alles und versäumt kein Konzert ihrer Lieblingsband „Rauschfrei“. Und doch unterscheidet sich das Leben der zehnjährigen Denise aus Enns grundlegend von dem ihrer Altersgenossen. Sie ist seit ihrer Geburt von der Brustwirbelsäule abwärts gelähmt. Der Grund: eine so genannte Spina bifida - ein offener Rücken.

### Fehlbildung des Neuralrohrs

Die Ursache für eine Spina bifida liegt in einer Fehlbildung des Neuralrohrs während des 22. und des 28. Tages der Entwicklung des Ungeborenen. Während dieser Zeit soll

sich das Ektoderm, das äußere Keimblatt des Fötus an der Rückseite, der Neuralplatte einwölben und schließlich das Neuralrohr bilden, aus dem sich das Rückenmark und das Gehirn entwickeln. Verschießt sich die Platte nicht vollständig, kommt es zu Fehlbildungen des Gehirns oder der Wirbelsäule – so genannten Dysrhaphien. Diese Schädigungen können in sehr seltenen Fällen dazu führen, dass sich das Gehirn nur unvollständig entwickelt und der Mensch nach der Geburt nur wenige Tage lebensfähig ist. Bei etwa einem von 1000 Kindern kommt es zu einer gespaltenen Wirbelsäule – einer Spina bifida.

### Ursachen ungeklärt

Die Ursachen für Fehlbildungen des Neuralrohrs sind nach wie vor nicht geklärt. Vielfach wird angenommen, dass ein Mangel an Folsäure, einem Vitamin aus der B-Gruppe, oder eine Störung des Folsäurestoffwechsels damit zusammenhängt. Die Einnahme von Folsäurepräparaten vor und während der ersten Wochen einer Schwangerschaft wird deshalb grundsätzlich empfohlen. Allerdings wird diese Theorie auch bezweifelt: „Es gibt keine gesicherten Beweise dafür“, sagt Dr. Kurt Holl, FA für Neurochirurgie an der Landesnervenklinik Wagner-Jauregg und Konsiliararzt an der Landesfrauen- und Kin-

derklinik Linz. Auch erbliche Vorbelastung wird vermutet.

### Verschiedene Formen

Sind nur die Wirbelbögen offen, das Rückenmark und die Rückenmarkshäute, die es umschließen, in normaler Lage, so ist die Fehlbildung von außen nicht sichtbar und zieht auch kaum Beeinträchtigungen nach sich. Oft wird sie erst zufällig bei einem Röntgen entdeckt. Es kann allerdings auch schwerere Formen der geschlossenen Spina bifida geben.

Wölben sich die Rückenmarkshäute durch einen Spalt im Wirbelbogen unter der Haut hervor, so bildet sich außen eine Blase, die man operativ entfernen kann.

Zu schweren bleibenden Beeinträchtigungen kann es kommen, wenn Teile des Rückenmarks und Nerven nach außen treten. Man

spricht dann von einer Myelomeningocele (MMC). Oft bildet sich zum Schutz der ausgetretenen Nerven ein Fettgewebstumswulst. Es kommt zu Verwachsungen, die Nervenstränge sind geschädigt. Wenn die Schädigung im unteren Bereich der Wirbelsäule auftritt, kann das dazu führen, dass das Rückenmark nicht wie beim Gesunden nach oben steigt, sondern an der Wirbelsäule unten fixiert wird und sich mit dem Wachstum zu sehr spannt – man spricht vom tethered cord. „Bei der Operation versucht man, das Fettgewebe zu entfernen, die Nerven freizulegen, geschädigtes Nervengewebe zu entfernen und die Plakode so zu präparieren, dass der Wirbelkanal geschlossen werden kann und durchgängig ist“, erklärt Holl. Selbst kleinste Öffnungen, die oft nur als kleiner roter Punkt auf der Haut erkennbar sind, aus dem oft ein Haar wächst, können bis ins Rückenmark führen und müssen de-

## Expertentipp



Dr. Kurt Holl  
FA für Neurochirurgie an der Landesnervenklinik Wagner-Jauregg und Konsiliararzt an der Landes- Frauen- und Kinderklinik Linz und einer Ordination in Linz

- Es ist unmöglich, vor der Geburt vorauszusagen, wie die Schädigung genau aussieht und welche Beeinträchtigungen sie nach sich ziehen wird.
- Wenn Eltern mit der Diagnose Spina bifi da konfrontiert sind, so kann es hilfreich sein, mit einer Selbsthilfegruppe in Kontakt zu treten.

Lesen Sie weiter auf Seite 16



Denise mit Uwe Schön, Sänger ihrer Lieblingsband „Rauschfrei“. Er ist ihr Freund und Mentor, der sie oft auf die Bühne holt.



## OÖ Selbsthilfegruppe für Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus

Die SHG bietet Erfahrungsaustausch mit Gleichgesinnten, Vernetzung mit anderen SHG in Österreich und im Ausland, Fachvorträge und verschiedene Veran-

staltungen, Feiern und Ausflüge. Informationen: [www.mmc-ooe.at](http://www.mmc-ooe.at)  
Kontakt: Andreas und Silvia Hintringer, Tel.: 07223/82927, [a.hintringer@aon.at](mailto:a.hintringer@aon.at).

halb sofort geschlossen werden. Ist die Spina bifida geschlossen, so wartet man meist, bis die kleinen Patienten robuster sind und eine Operation besser durchstehen.

### Flüssigkeitsstau im Gehirn

Die Durchgängigkeit des Wirbelkanals ist deshalb so wichtig, weil es sonst zu einem Stau der Gehirnflüssigkeit – des so genannten Liquors – und in der Folge zu einem gefährlichen Überdruck kommt, der das Gehirn schädigen kann. Das ist eine von mehreren möglichen Ursachen für die Entstehung eines Hydrocephalus, an dem sehr viele Kinder mit Spina bifida leiden. So genannte Shunts – Abflussventile – werden eingesetzt. Diese leiten die Hirnflüssigkeit in den Körper, wo sie resorbiert wird, und der Hirnwasserdruck kann sich normalisieren.

Auch bei Denise leiten Shunts den Liquor aus dem Gehirn ab. Das Mädchen tut sich aufgrund dessen manchmal schwer, sich zu konzentrieren, auch ihr Kurzzeitgedächtnis leidet darunter. Sie besucht eine Integrationsklasse. Im Herbst kommt sie in die

Hauptschule. „Sie muss halt mehr lernen, als viele andere“, sagt ihre Mutter und erzählt, dass Denise schon manchmal mit ihrem Schicksal hadere. Die vielen Therapien sind anstrengend, und oft schmerzt ihr Rücken, weil das Rückgrad verkrümmt ist.

### Anstrengende Therapien

Je nachdem wo und in welchem Ausmaß das Neuralrohr geschädigt ist, können orthopädische Probleme auftreten; es kann zur Beeinträchtigung oder vollständigen Lähmung der Beine kommen und die Kontrolle der Blase und des Mastdarms beeinträchtigt sein.

Neben dem Kontakt mit dem Neurochirurgen gleich nach der Geburt oder sogar schon im Mutterleib, werden Spina-bifida-Patienten deshalb später je nach Beschwerden auch von Orthopäden oder Kinderurologen behandelt. Hinzu kommen meist verschiedene Formen der Physiotherapie, wie etwa bei Denise eine Hippotherapie. Der Rhythmus und die Bewegung, die sie auf dem Rücken ihres speziell ausgebil-

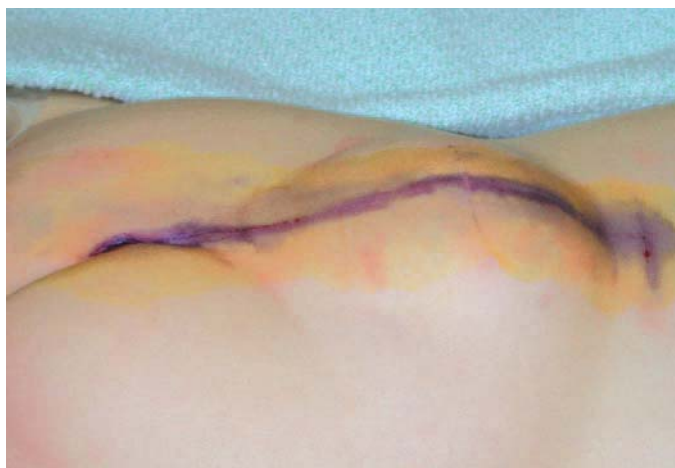
deten Pferdes spürt, wirken sich positiv auf ihr Nervensystem aus – und Spaß macht das Reiten obendrein.

### Selbsthilfegruppe

Spaß macht auch das Leben mit Denise – trotz aller Anstrengungen. „Von Denise kommt so viel zurück – viel mehr als von einem gesunden Kind“, sagt ihre Mutter. Denise war ein Wunschkind. Als Silvia Hintringer in der 27. Schwangerschaftswoche mit der Diagnose Spina bifida konfrontiert wurde, fühlte sie sich ziemlich allein gelassen. „Es gab viel zu wenig Aufklärung, wir mussten uns mühsam Informationen zusammensuchen, um uns darauf einstellen zu können, was da auf uns zukommen kann“, sagt Hintringer. Nach der Geburt von Denise hat sie im Krankenhaus durch die Mutter eines älteren Kindes mit Spina bifida von einer Selbsthilfegruppe erfahren. Seit sieben Jahren leitet sie nun diese Gruppe gemeinsam mit ihrem Mann. „Wir wollen, dass Betroffene bei uns ihre Erfahrungen austauschen können, sehen, wie es anderen geht. Und wir bündeln auch Informationen, organisieren Fachvorträge und Seminare. Selbstverständlich sind wir auch Ansprechpartner für werdende Eltern, die mit der Diagnose konfrontiert sind.“

### Vorhersagen schwierig

Die Möglichkeiten der Diagnose bereits während der Schwangerschaft werden immer besser. Oft kann man eine Spina bifida schon mittels Ultraschall-Untersuchung er-



Geschlossene Spina bifida – die Schnittführung für die OP ist bereits angezeichnet.



Hautnaht nach Operation einer Spina bifida.



kennen – genaueren Aufschluss gibt eine Magnetresonanztomographie. Was die Diagnose Spina bifida letztendlich für jeden einzelnen bedeutet, lässt sich im Vorhinein trotzdem kaum sagen. „Immer wieder kommen schwangere Frauen zu mir, und möchten wissen, was ihr Kind mit Spina bifida alles

können oder nicht können wird“, sagt Dr. Holl, „nicht einmal nach der Geburt ist es möglich, das vorauszusagen. Es kommt darauf an, wie geschädigt die Nerven letztlich wirklich sind, es kommt auf den Verlauf der Operation an, auf die weitere Entwicklung ... es ist nicht nur einmal vorgekommen, dass Kinder,

von denen ich das nicht angenommen habe, schließlich doch gehen konnten!“

Jeder Mensch ist anders – und deshalb sind auch mögliche Fehlbildungen und ihre Folgen von Fall zu Fall verschieden.

Mag. Susanne Sametinger

## Plattform MMC Oberösterreich



Univ.-Doz. Dr. Marcus Riccabona, Leiter der Abteilung für Kinderurologie am Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern in Linz, hat 2005 eine Plattform für MMC-Patienten ins Leben gerufen. Ein Team von Expertinnen und Experten aus verschiedenen Fachrichtungen (Neurochirurgie, Kinderurologie, Kinderneurologie, Kinderorthopädie, Kinderchirurgie, Kinderpsychologie) aus der Landes-, Frauen- und Kinderklinik und dem Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern Linz bietet den betroffenen Patientinnen und Patienten eine umfassende und kompetente Betreuung beim komplexen Krankheitsbild Spina bifida. Ansprechpartnerin für Informationen und Terminvereinbarungen:

DKGS Sieglinde Gratzl,  
Mo. – Do. von 80:30 Uhr bis 12:30 Uhr,  
Tel.: 0732/ 76 77 46 59  
E-Mail: sieglinde.gratzl@bhs.at