

Eltern wollen über seltene Tumore bei Kindern informieren

Bei Neurofibromatose treten teils schon bei Kindern Tumore auf, die zur Erblindung führen können. Nun gibt es zwar einen Vorsorgeplan, aber nur ein einziges Medikament – und keine Heilung.

STEFAN VEIGL

SALZBURG. Wie lebt man als Familie mit der Gewissheit, dass eines der beiden Kinder eine unheilbare Krankheit hat? Christian Oberdanner und seine Frau Miriam Surrer aus Lamprechtshausen kämpfen mit diesem Schicksal: Ihr sechsjähriger Sohn Kenan leidet an Neurofibromatose. Das ist eine seltene Krankheit, die durch einen Gendefekt verursacht wird und nur bei einem von 2500 Menschen vorkommt. Sie betrifft österreichweit 4000 Personen. „Wenn er im Krankenhaus ist, dann habe ich immer Sorgen, dass irgendwas in ihm drin ist.“ So beschreibt seine ältere Schwester Jasmin (9) in einem berührenden Video, wie auch sie mit Kenan mitleidet.

Derzeit seien die Auswirkungen der Krankheit seines Sohnes noch überschaubar, schildert sein Vater Christian Oberdanner. Das größte Problem seien die Hauttumore, die bei Erwachsenen oft zu argen Entstellungen führen: „Kenan hat aktuell schon sieben sogenannte subkutane Neurofibrome. Eines davon sitzt direkt auf der Wirbelsäule, das macht uns am meisten Sorgen. Wenn es in den Körper hineinwächst, könnte es auf Nervengewebe drücken. Das verursacht Schmerzen wie ein Bandscheibenvorfall“, sagt er. Die oft gutartigen Hauttumore könne man zwar operieren, weil sie aber teils an mehr als hundert Stellen am Körper auftreten könnten, führe das zu vielen Narben, erzählt Oberdanner. Laut Statistik entwickeln 99 Prozent aller Patienten mit Neurofibromatose (kurz: NF) ab dem Kindesalter bräunliche „Café-au-Lait-Flecken“, die auch bei Kenan zur frühzeitigen Diagnose geführt haben.

Oberdanner freut sich, dass sein Sohn seit Herbst in die Regel-Volksschule in Lamprechtshausen geht. Was bei Kenan am meisten auffalle, seien seine für NF-Kinder typischen Entwicklungsverzögerungen und ein Aufmerksamkeitsdefizit: „Er tut sich mit dem Sprechen schwer, hat sonderpädagogischen Förderbedarf in allen Fächern und eine eigene Lehrerin, die sich um ihn kümmert.“ Schön sei, dass sein Sohn in der Klasse voll integriert sei und viele Freunde habe: „Er ist aber



Kenan hatte schon als Kleinkind viele Spitalsaufenthalte. BILD: SN/OBERDANNER

im positiven Sinn oft überdreht; er redet und lacht viel und laut. Da muss man ihn öfter bremsen, wie man es von ADHS-Kindern kennt“, sagt er. Evident sei, dass 80 Prozent der NF-Kinder eine Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS) entwickeln würden.



„80 Prozent der NF-Kinder haben ADHS.“

C. Oberdanner, Patientenvereinigung

Oberdanner, der als promovierter Genetiker selbst mittlerweile NF-Experte ist, ist aber froh, dass bei seinem Sohn bislang der Sehnerv von keinen Tumoren betroffen ist. Das weiß die Familie deshalb, weil bei Kenan seit dem zweiten Geburtstag jährlich eine Schädel-MRT durchgeführt wurde. Das sei aber unter Medizinern höchst umstritten, weil man dafür sediert werden müsse, was meist erst ab fünf Jah-

Präventionsstrategie für Kenan entwickelt: „Wir konsultieren mit ihm im Schnitt ein Mal im Monat einen Arzt – vom Kinder- über den Augenarzt bis hin zum Orthopäden und Dermatologen.“

Weiters gibt es neben Kenans NF-Typ 1 (auch bekannt als Morbus Recklinghausen) den noch selteneren NF-Typ 2. Dazu kommt noch die dritte NF-Form namens Schwannomatose. Typ 2 gelte als Unterart der Schwannomatose und „kann, weil häufig der Hörnerv betroffen ist, auch zur Ertaubung führen“, sagt NF-Experte Christian Rauscher.

Rauscher ist Kinderneurologe und Erster Oberarzt an der Uniklinik für Kinderheilkunde und berichtet, dass Schwannomatose auch Tumore an peripheren Nerven verursachen kann: „Diese können zu Lähmungen am Bewegungsapparat oder auch an der Wirbelsäule führen.“ Weiters könne diese Form Meningeome hervorrufen: „Das sind Tumore, die die weichen Hirnhäute betreffen. Sie können dort lokal drücken und Kopfweh oder epileptische Anfälle verursachen.“

NF 1 gilt derzeit als unheilbar – obwohl die Lebenserwartung dadurch nur um wenige Jahre vermindert ist. Mit Koselugo gibt es derzeit nur ein einziges Medikament, das zu einer Größenreduktion der plexiiformen Neurofibrome, die auch durch NF 1 ausgelöst werden, führen kann, aber auch Nebenwirkungen habe, sagt Rauscher.

Er und Oberdanner freuen sich, dass es nun, angestoßen durch die österreichweite Patientenvereinigung und das NF-Expertisezentrum am Wiener AKH, endlich einen Vorsorgebogen für NF-Kinder gibt: Er gibt vor, welche Untersuchung mit welcher Frequenz in welchem Alter ratsam ist. Dieses Konzept soll auch beim Informationstag, der am Samstag an der PMU in Salzburg abgehalten wird, präsentiert werden. Dabei wird neben Christian Rauscher auch Tobias Welpner Fries von der Salzburger Uniklinik für Dermatologie, der als Spezialist für erwachsene NF-Patienten gilt, vortragen. Oberdanner: „Wir wollen so noch mehr Bewusstsein für NF schaffen. Denn oft ziehen sich Erkrankte aufgrund ihrer Einstellung total zurück aus der Gesellschaft. Das wollen wir vermeiden.“

Ministerium für Kinder gefordert

Liga präsentierte Forderungen an künftige Regierung.

WIEN. Zwei Milliarden Euro für ein chancenreiches Aufwachsen und ein Kinderministerium: Die Liga für Kinder- und Jugendgesundheit richtete am Donnerstag zehn Forderungen an die künftige Regierung. Der Themenkatalog reicht von Kinderarmut über psychische Gesundheit bis zu Klimaschutz. Jeder Cent für Prävention „erspart wissenschaftlich erwiesen ein Vielfaches der volkswirtschaftlichen Folgekosten“, sagte Kinderliga-Vizepräsidentin Hedwig Wöfl. Die Liga umfasst 120 Mitgliedsorganisationen. Präsident Christoph Hackspiel erklärte: „Die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Österreich wird durch eine Vielzahl von Faktoren beeinflusst. Neben medizinischen und psychosozialen Aspekten spielen sozioökonomische Bedingungen, Bildungsaspekte und auch die fortschreitende Digitalisierung eine entscheidende Rolle.“ In Österreich seien 22 Prozent der Kinder und Jugendlichen von Armut oder sozialer Ausgrenzung bedroht. EU-weit sei bekundet worden, Kinderarmut bis 2030 abzuschieben. In Österreich sei die Ratifizierung des Nationalen Aktionsplans Kinderchancen gelungen, die Maßnahmen müssten jedoch intensiviert werden. SN, APA

KURZ GEMELDET

Fast Food: Weitere Erkrankte nach Verzehr

WASHINGTON. In den USA ist die Zahl der bestätigten Krankheitsfälle mit Kolibakterien in Zusammenhang mit einem bestimmten McDonald's-Burger auf 104 gestiegen. Mindestens 34 Betroffene mussten im Spital behandelt werden. Vier Erkrankte bekamen als Folge der Infektion das hämolytisch-urämische Syndrom (HUS), welches zu akutem Nierenversagen führen und tödlich sein kann, teilte die US-Behörde FDA (Food and Drug Administration) mit. Für eine ältere Person verlief die Kolibakterien-Infektion tödlich. Die US-Gesundheitsbehörden führten die Erkrankung auf den Verzehr von Zwiebeln in dem Burger zurück. SN, dpa

EU-Kommission verhängt 800-Millionen-Strafe gegen Meta

Facebook-Mutterkonzern wurde wegen Verstößen gegen Kartellvorschriften der EU verurteilt – und will in Berufung gehen.

BRÜSSEL. Die EU-Kommission verhängt gegen den Facebook-Mutterkonzern Meta eine Strafe von 797,72 Millionen Euro. „Meta hat seinen Online-Kleinanzeigendienst Facebook Marketplace mit seinem persönlichen sozialen Netzwerk Facebook verknüpft und anderen Anbietern von Online-Kleinanzeigendiensten unfaire Handelsbedingungen auferlegt“, kritisierte die zuständige Kommissarin Margrethe Vestager in einer Mitteilung. So habe der US-Konzern seinem eigenen Dienst Facebook Marketplace Vor-

teile verschaffen wollen, die andere Anbieter von Online-Kleinanzeigendiensten nicht ausgleichen könnten. Die Brüsseler Behörde hatte bereits im Juni 2021 ein förmliches Verfahren wegen möglicher wettbewerbswidriger Verhaltensweisen von Facebook eingeleitet.

Die EU-Kommission kritisiert, dass durch die Verknüpfung des Online-Kleinanzeigendienstes Facebook Marketplace mit dem sozialen Netzwerk Facebook alle Facebook-Nutzer automatisch Zugang zum Marketplace hätten und dies –



BILD: SN/AP/PIRELLA GÖTTSCHEW

ob sie es wünschten oder nicht – auch regelmäßig angezeigt werde. Wettbewerber von Facebook Marketplace würden auf diese Weise vom Markt ausgeschlossen.

Laut der Kommission wurde bei der Höhe der Geldstrafe berücksichtigt, wie lange und wie schwer Meta gegen EU-Recht verstoßen habe. Zudem sei der Umsatz von Facebook Marketplace in die Berechnung eingeflossen. „Die Kommission hat auch den Gesamtumsatz von Meta berücksichtigt, um eine ausreichende Abschreckungswirkung

auf ein Unternehmen zu erzielen, das über so große Ressourcen wie Meta verfügt.“

Meta kündigte an, gegen die Entscheidung zu berufen. Der US-Konzern betonte, die EU habe keine Befugnisse für eine Schädigung von Wettbewerbern oder Verbrauchern vorgelegt. Die EU-Wettbewerbsbehörden gehen seit Jahren gegen US-Technologieplattformen vor: Im März wurde eine Strafe von 1,8 Milliarden Euro gegen Apple verhängt. Auch gegen Google sind Bußgelder in Milliardenhöhe verhängt worden. SN, APA