

Vorstellung des wissenschaftlichen Beirats

Im Gespräch mit Herrn Privatdozent Dr. med. Ralf Detlef Stücker, Leitender Arzt der Kinderorthopädischen Abteilung am Altonaer Kinderkrankenhaus, Hamburg.

Seit 2009 ist Herr Dr. Stücker Mitglied des wissenschaftlichen Beirats von **KiDS-22q11 e.V.**

Ralf Stücker wurde 1956 in Lippstadt geboren. Nach der Schulzeit in Lünen folgte 1977 bis 1983 das Medizinstudium in Münster. Anschließend arbeitete er als Assistenzarzt für Chirurgie am Evangelischen Krankenhaus Unna, promovierte 1984 und war bis 1985 als Assistenzarzt für Gynäkologie an der St. Barbara Klinik Hamm tätig. Von 1985 bis 1987 führte ihn der Entwicklungsdienst als Medical Officer nach Masasi/Tansania. Anschließend folgte eine Zeit als Assistenzarzt an der Orthopädischen Universitätsklinik Münster. 1990 erwarb Herr Dr. Stücker die Zusatzbezeichnung „Sportmedizin“.

Seine Spezialisierung auf die Kinderorthopädie begann während eines Auslandsaufenthaltes 1990 bis 1991 als Instructor/Fellow in Kinderorthopädie am Tulane University Hospital/Children's Hospital, New Orleans, USA.

Nach der Tätigkeit als Assistenzarzt an der Orthopädischen Universitätsklinik Münster legte Herr Dr. Stücker 1991 die Facharztprüfung ab und war anschließend als Oberarzt an der Or-

thopädischen Abteilung der Universitätsklinik Freiburg beschäftigt. 1993 erwarb er die Zusatzbezeichnung „Physikalische Therapie“.

Im Jahre 1994 erfolgte eine Ernennung zum Assistant Professor an der Tulane Universität New Orleans, und im Jahre 1996 habilitierte er an der Medizinischen Fakultät der Universität Freiburg. Seit 1997 ist Herr Dr. Stücker Leitender Arzt der Kinderorthopädischen Abteilung des Altonaer Kinderkrankenhauses.

Die Kinderorthopädische Abteilung des Altonaer Kinderkrankenhauses deckt das gesamte Spektrum der Kinderorthopädie ab und ist die derzeit größte kinderorthopädische Abteilung in Deutschland. Wesentliche Schwerpunkte der Abteilung sind die Wirbelsäulenchirurgie, die Behandlung von Patienten mit Behinderungen, die Behandlung von Sportverletzungen und -erkrankungen und die Behandlung von angeborenen und erworbenen Deformierungen der Extremitäten inklusive Achsenkorrekturen und Extremitätenverlängerungen. Als persönliche Schwerpunkte benennt Herr Dr. Stücker Wirbelsäulendeformitäten und Hüftgelenkschirurgie.

Er ist verheiratet und hat zwei Kinder im Alter von 24 und 22 Jahren.

Sehr geehrter Herr Dr. Stücker, wann und wie sind Sie auf das



22q11-Deletions- Syndrom gestoßen? Welche Erfahrungen haben Sie bisher damit gemacht?

Ich hatte mich schon immer sehr für Chromosomen-Anomalien interessiert. So ist z. B. unsere Klinik auch Referenzzentrum für Patienten mit Prader-Willi-Syndrom. Viele Chromosomen-Anomalien sind hinsichtlich orthopädischer Probleme noch unzureichend charakterisiert. So zeigen meine langjährigen Erfahrungen, dass insbesondere Störungen der Entwicklung der Wirbelsäule häufiger vorkommen als es in der Literatur beschrieben wird. So war ich auch gerne bereit, im Verein **KiDS-22q11 e.V.** mitzuarbeiten, als mich Frau Dr. Fahrenholz vor ca. zwei Jahren ansprach und bat, mitzumachen.

Wir haben in der Vergangenheit schon einige Patienten behandelt, die retrospektiv ein DS 22q11 hatten und haben festgestellt, dass es sich nicht um ein einfaches Patientenkollektiv handelt. So haben wir feststellen müssen, dass Patienten mit DS 22q11 doch ein höheres Komplikationspotential nach Opera-

tionen haben. So muss bei allen Patienten mit DS 22q11 vor einer Intubation für eine Narkose unbedingt die Anatomie der oberen Halswirbelsäule abgeklärt werden. Eine Prophylaxe oder Behandlung mit Antibiotika ist nach unserer Erfahrung bei und nach Operationen ebenfalls häufig erforderlich. Aufgrund dieser spezifischen Probleme dieser Patienten ist eine Behandlung von Kindern in einem Kinderzentrum, welches mit diesen Problemen vertraut ist, dringend zu empfehlen. Auch das Vorhandensein einer Kinder-Intensivstation ist eine wichtige Voraussetzung, wenn Operationen erforderlich werden.

Welche Möglichkeiten gibt es in Ihrem Fachgebiet, die Patienten zu unterstützen?

Ich kann Eltern und Patienten nur raten, sich regelmäßig in einem Zentrum vorzustellen, welches sich mit den spezifischen Problemen auskennt. Ein normaler Orthopäde in der Praxis ist damit überfordert. Der Gesetzgeber hat dafür Möglichkeiten geschaffen über den § 116 b SGB V. Danach können Krankenhäuser einen Antrag auf Versorgung seltener Krankheitsbilder stellen. Unsere Klinik hat diesen Antrag gestellt und kann dadurch seit diesem Jahr seltene Krankheitsbilder auf Überweisung irgendeines niedergelassenen Arztes behandeln. Das Fachgebiet der Kinderorthopädie muss sich jedoch noch intensiver mit den Problemen dieser Chromosomen-Anomalie beschäftigen. Wir müssen den natürlichen Verlauf

der spezifischen Probleme besser verstehen, um zielgerichtet Empfehlungen für Behandlungen geben zu können. Wir wissen zum Beispiel nicht, ob Wirbelsäulendeformitäten bei Kindern mit DS 22q11 überhaupt auf eine Korsettbehandlung ansprechen.

Welche Forschungsthemen stellen Sie sich für die Zukunft, die direkt oder indirekt mit dem DS 22q11 in Zusammenhang stehen?

Besonders wichtig und interessant empfinde ich die Untersuchung der oberen Halswirbelsäule. Die Erfahrungen der Literatur basieren häufig nur auf Röntgenaufnahmen, die jedoch im Kindesalter manchmal nur sehr schwer zu beurteilen sind. Die exakte anatomische Deformität sollte nach meiner Einschätzung unbedingt durch moderne Schnittbildverfahren wie MRT und CT abgeklärt werden. Außerdem wissen wir wenig über mögliche Instabilitäten an der Halswirbelsäule, die häufig bei anderen Chromosomen-Anomalien oder auch bei angeborenen Deformitäten der Halswirbelsäule vorkommen. Weiterhin würden wir gerne wissen, ob auch zusätzliche Anomalien im Rückenmarkskanal vorkommen. Sollte ein hoher Prozentsatz von Patienten mit DS 22q11 solche Anomalien aufweisen, würde sich daraus ableiten, dass man allen Patienten ein Kernspin-Tomogramm des gesamten Rückens empfehlen würde. Unbekannt ist weiterhin, ob bei Patienten mit DS 22q11 Hüft dysplasien gehäuft vorkommen. Nach meiner persönlichen Erfah-

rung ist das sehr wahrscheinlich. Hier sind also auch entsprechende Studien erforderlich.

Welche Motive haben Sie als Mitglied unseres wissenschaftlichen Beirates?

Ich vertrete gerne die kinderorthopädische Kompetenz im Beirat. Dazu gehört zum Beispiel auch, spezifische Informationen für Eltern und Patienten zu erarbeiten. Durch meine internationale Vernetzung in der amerikanischen Gesellschaft für Kinderorthopädie (POSNA) habe ich auch Möglichkeiten, die internationalen Aktivitäten und Forschungsergebnisse zu verfolgen und im Beirat einzubringen.

Können Sie selbst vom Kontakt zu unserem Verein profitieren, z. B. bei Fragebogenaktionen o. ä.?

Dass ich selber davon profitiere, ist kein Ziel meines Engagements. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass Eltern selbst lange Wege in Kauf nehmen, um sich kompetent beraten zu lassen. Daher wird es nicht ausbleiben, dass sich vermehrt Eltern mit Kindern, die ein DS 22q11 haben, an uns wenden werden. Diesen Service wollen wir aber auch gerne anbieten.

Welche Tipps oder Wünsche möchten Sie unserem Verein und unseren Familien mit auf dem Weg geben?

Dem Verein wünsche ich zunächst viel

Erfolg, sich zu etablieren und dass möglichst viele Familien an einer Hilfe durch den Verein interessiert sind. Wichtig wäre aus meiner Sicht eine interaktive Homepage mit Info-Material zum downloaden etc. Jährliche Treffen von Betroffenen, das zeigen auch die Erfahrungen anderer Selbsthilfegruppen, sind eine gute Möglichkeit des Kennenlernens und des Erfahrungsaustausches.

Den Familien wünsche ich, dass sie jederzeit gut medizinisch betreut werden und dass sie optimistisch in die Zukunft schauen. So hat man gerade in den letzten Jahren große Fortschritte in der Behandlung von Wirbelsäulendeformitäten gemacht, die sicherlich auch betroffenen Patienten mit DS 22q11 zugute kommen.

Der medizinische Fortschritt wird sicherlich auch in Zukunft die Lebensqualität von Betroffenen weiter verbessern, so dass es gute Gründe für Optimismus gibt.

Sehr geehrter Herr Dr. Stücker, wir danken Ihnen herzlich für dieses Gespräch wie auch für Ihr Engagement und wünschen Ihnen unsererseits gute Erfolge in Ihrer Arbeit. Ihre Empfehlungen beherzigen wir bereits jetzt bei unserer Arbeit: unsere Website bietet viele Informationen zum Download für Mitglieder an, und jährliche Treffen gibt es sowohl auf der Ebene des gesamten Vereins als auch in den Regionalgruppen.

Das Interview führte
Susanne Adolphi

Impressum:

herausgegeben vom Verein
KiDS-22q11 e.V
Albert-Einstein-Str. 5
D-87437 Kempten
T + (0)831 69710560
F + (0)831 69710561
info@KiDS-22q11.de
www.KiDS-22q11.de

Copyright © 2012 KiDS-22q11 e.V.
Nachdruck, auch auszugsweise nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers

Gemeinnützig anerkannt beim Finanzamt
Kempten (Allgäu), Steuer-Nr. 109/50677,
Vereinsregister AG Kempten (Allgäu) VR 200148