Jeder Betroffene ist einer zu viel

Bitte um Unterstützung für Forschungsprojekt zum Eiweißverlustsyndrom

Bei etwa 1 bis 13 % der Menschen mit Fontan-Kreislauf besteht das Risiko, dass im Lauf der Jahre ein Eiweißverlustsyndrom auftritt. Es kann einige Zeit unbemerkt bleiben, entwickelt sich aber oft zu einer sehr schweren Komplikation. Ein Forschungsprojekt prüft derzeit, ob es anhand eines Fragebogens möglich ist, das Risiko für das Auftreten des Eiweißverlustsyndroms zu einem Zeitpunkt zu ermitteln, zu dem es noch keine Beschwerden verursacht und das Fortschreiten vielleicht beeinflusst werden kann.

Eiweißverlustsyndrom bedeutet, dass das körpereigene Eiweiß Albumin aus der Blutbahn in den Darm ausgeschieden wird und verloren geht. Man spricht daher auch von der Eiweißverlust-Enteropathie (im Englischen Protein-Losing Enteropathy, PLE). Die Folge ist ein starker Eiweißmangel im Blut, der wie bei Menschen mit extremer Mangelernährung zu Ödemen im ganzen Körper führt. Dazu gehören auch Aszites (Bauchwassersucht) und Pleuraergüsse (Brustfellergüsse; die Flüssigkeit sammelt sich in dem Spalt zwischen Lunge und Brustwand).

Als einer von mehreren möglichen Auslösern für das Eiweißverlustsyndrom gilt ein hoher zentraler Venendruck (Druck in den herznahen Körpervenen). Daneben scheinen auch Entzündungsvorgänge beteiligt zu sein. Das Eiweißverlustsyndrom ist eine sehr ernste Erkrankung, an der im Verlauf von 5 Jahren etwa die Hälfte der Betroffenen verstirbt. Eine Verbindung scheint auch zu der seltenen Bronchitis plastica (BP) zu bestehen. Hier bilden sich aus Flüssigkeit, die in die Bronchien ausgeschieden wird, gummiartige, feste Ausgüsse (engl.: Cast) der Bronchien, die zu schwerster Atemnot führen können.

Derzeit entwickeln HERZKIND e.V. und Fontanherzen e.V. unter Beteiligung der Interessengemeinschaft Das herzkranke Kind e.V. (IDHK) und der Kinderherzstiftung ein Projekt zur Erfassung aller Patienten mit einem Fontan-Kreislauf. Mit Dr. med. Thomas Borth-Bruhns, Chefarzt Kardiologie der Nachsorgeklinik Tannheim, fanden sie einen Partner, der sie dabei unterstützt. In der Nachsorgeklinik Tannheim erholen sich pro Jahr etwa 60 bis 70 Patienten aus verschiedenen Kinderherzzentren. Dr. Borth-Bruhns sammelt bereits seit 2006 die Daten von Fontan-Patienten (aktueller Stand: 184 Patienten). Seine Hypothese: Nach der Auswertung der Daten einer ausreichenden Anzahl von Patienten sollte es möglich sein, eine Früherkennung der Eiweißverlust-Enteropathie im symptomfreien Frühstadium zu entwickeln und die Vorhersagegenauigkeit zu überprüfen. In weiteren Schritten ist eine Zusammenarbeit mit anderen medizinischen Fachrichtungen geplant, um möglichst früh und erfolgreich in den Krankheitsverlauf eingreifen zu können.

Unterstützt wird das Projekt von Prof. Dr. med. Ralph Grabitz, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK): „Auch wenn es für Außenstehende manchmal so erscheint, als würde sich nur bei einer Handvoll Patienten mit einem Fontan-Kreislauf ein Eiweißverlustsyndrom entwickeln, ist jeder Betroffene einer zu viel. Der Ansatz des Projekts, alle verfügbaren klinischen Informationen der davon betroffenen Patienten zusammenzutragen und auszuwerten, ist richtig und ich unterstütze ihn als Person sowie als Vertreter der DGPK uneingeschränkt."

Weitere Informationen zu dem Projekt sind unter www.ple-bp.de zu finden. Dort kann unter dem Navigationspunkt „Projekt zur Früherkennung" auch der Erfassungsbogen zum Eiweißverlustsyndrom heruntergeladen werden. Er lässt sich am Rechner ausfüllen und per E-Mail an Dr. Borth-Bruhns schicken. Man kann den Bogen aber auch ausdrucken, von Hand ausfüllen und per Post oder Fax einschicken.

Die an der Initiative beteiligten Vereine bitten darum, dass möglichst viele Menschen mit Fontan-Kreislauf bzw. deren Eltern den Erfassungsbogen ausfüllen und so das Projekt zur Früherkennung unterstützen. *(red)*

Ansprechpartner/-innen für Fragen und Hinweise:

Dr. med. Thomas Borth-Bruhns
Chefarzt Kardiologie der Nachsorgeklinik Tannheim,
Tel. 07705 920274, borth-bruhns@tannheim.de

Heike Kolb
HERZKIND e.V., Tel. 0531 220660, info@herzkind.de

Steffi Hahnl
1. Vorsitzende Fontanherzen e.V.,
Tel. 0151 61441069, hahnl@fontanherzen.de