

Seltene und schwere Erkrankungen sind ein Schock für Familien – der Verein „Hamburg macht Kinder gesund“ sammelt und leitet Spenden an innovative Projekte

CAMILLA JOHN

HAMBURG :: In seinen ersten Lebenstagen wurde Antonios Eltern offenbart, wie krank ihr Säugling ist. MSUD lautete der Name der seltenen Stoffwechselerkrankung, die im Neugeborenen-Screening festgestellt wurde. Eine Chance auf Heilung gab es im Juni 2018 noch nicht.

„Die Eltern haben mir geschildert, was das für ein Schock war“, sagt Christine von Seydlitz im Abendblatt-Familienpodcast. Die Geschichte des Jungen und seiner Familie habe sie sehr bewegt, „das habe ich am Abendbrottisch zu Hause erzählt und auch vielen anderen Leuten.“

Obschon die dreifache Mutter als Vorsitzende des Vereins „Hamburg macht Kinder gesund“ schon seit vielen Jahren mit Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen konfrontiert wird. Und wahrscheinlich gerade deshalb immer wieder Antrieb findet, mit ihrem Team Spenden für den Verein, der seit 2005 existiert und bisher mehr als dreieinhalb Millionen Euro gesammelt hat, einzutreiben.

„Das Ziel ist es, innovative Kindermedizin an den drei großen Häusern – Kinder-UKE, Wilhelmstift und Altonaer Kinderkrankenhaus (AKK) – zu fördern. Die Projekte haben keinen Fokus auf ein Krankheitsbild, es ist breitgefächert und das sind Forschungsprojekte, neue Therapien oder Diagnostikverfahren.“ Die unterstützten Projekte – weitere interessante Beispiele kann man im Podcast hören – sind solche, die von den Krankenkassen nicht oder noch nicht finanziert werden.

So wie in Antonios Fall: Bei MSUD ist ein Enzym, das normalerweise in Muskeln, Leber, Nieren, Gehirn vorkommt, defekt. Symptome sind Trinkschwäche, Erbrechen und komatöse Zustände, zudem wirkt sich MSUD auch auf die Gehirnfunktion aus und führt zu Entwicklungsverzögerungen. Sofort erhielt Baby Antonio deshalb Diätmilch, denn streng eiweißarme Diät und Medikamente würden das Kind sein Leben lang begleiten müssen. Dennoch seien schwere neurologische Schäden und intensivmedizinische Betreuung nicht ausgeschlossen, so die Auskunft an die Eltern.

Antonio wurde schließlich Teil der von „Hamburg macht Kinder gesund“ mit 42.500 Euro finanzierten Pilotstudie von Direktorin Prof. Ania Muntau im Kinder-UKE, bei welcher 23 kleine MSUD-Patienten eine Lebertransplantation innerhalb dieses Pilotprojektes erhielten. Die Studienergebnisse der erfolgreich lebertransplantierten Kinder und Jugendlichen zeigten durchweg eine



Hilfe für kranke Kinder, wenn noch keine Kasse zahlt

Christine von Seydlitz vom Verein „Hamburg macht Kinder gesund“

FOTO: MARK SANDTEN

Familien-Podcast

Morgens Zirkus, abends Theater



Das ganze Gespräch mit Christine von Seydlitz hören Sie als Podcast unter <https://www.abendblatt.de/podcast/morgens-zirkus-abends-theater/> sowie in der Podcast-App des Abendblatts. Im Wechsel sprechen Insa Gall und Camilla John jede Woche über Kinder und Jugendliche, Familien und Erziehung.

deutlich verbesserte Lebensqualität und die Ergebnisse mündeten darin, dass aktuell die Transplantation bei der MSUD-Diagnose deutschlandweit Standardverfahren ist. „Heute ist Antonio drei Jahre alt und konnte im Sommer Eis essen“, freut sich von Seydlitz, „das wäre vorher nicht denkbar gewesen.“

Bis zu 200.000 Euro für neue Behandlungsmethoden

Wenn aus Anschubfinanzierungen kasernenärztliche Leistungen werden und ein landesweiter Nutzen für alle Kinder daraus entsteht, freut das von Seydlitz, die für ihr „erklärungsbedürftiges Produkt“ unermüdlich über die Projekte spricht. „Die Menschen möchten heutzutage wissen, wofür sie spenden. Dafür muss man inhaltlich erklären, auch wenn es manchmal etwas schwieriger ist.“

Bei allen Beiratssitzungen ist sie dabei, hört aufmerksam zu, wie die Mediziner diskutieren. Nur so kann sie Fälle in Gesprächen oder im Newsletter ausführlich beschreiben, denn darum ginge es schließlich.

Rund 200.000 Euro maximal kann der Verein an Projekte vergeben, die einmal im Jahr von den Kinderkliniken eingereicht werden und vom Beirat des Vereins, in welchem unter anderem Dr. Axel von der Wense und Prof. Philippe Stock (beide AKK), Prof. Ania Muntau (Kinder-UKE) und Dr. Sönke Siefert (Wilhelmstift) sitzen, besprochen werden. „Es beeindruckt mich enorm, welches Engagement die Kinderärzte und Therapeuten aufbringen, das ist kein Nine-to-five-Job, das geht immer weiter“, sagt von Seydlitz, „und das motiviert mich auch ungemein.“

Der Höhepunkt des Vereinsjahrs ist der Familiennachmittag in einem Hamburger Theater in der Vorweihnachtszeit – am 7. November wird im Thalia Theater „Pippi Langstrumpf“ gespielt. Karten dafür sind noch auf der Seite des Vereins (<https://hhmkg.de>) zu bestellen.