

M

MIGROS MAGAZIN

M

MM04, 25.1.2016 | www.migrosmagazin.ch



Offener Rücken

*Martin Meuli
operierte die
kleine Elisa noch
vor der Geburt.*

Seite 12



Extra Reisen

Die schönsten Orte
am Meer

**40 Seiten Tipps und
Informationen**

Anzeige

**reisebüro
mittelthurgau**
Die Schiffsreisenmacher

Excellence Flussreisen 2016
Donaudelta 10 Tage ab Fr.1695.–
www.mittelthurgau.ch





Wie geht es
Meulis erstem
Patienten
heute?
Migrosmagazin.ch

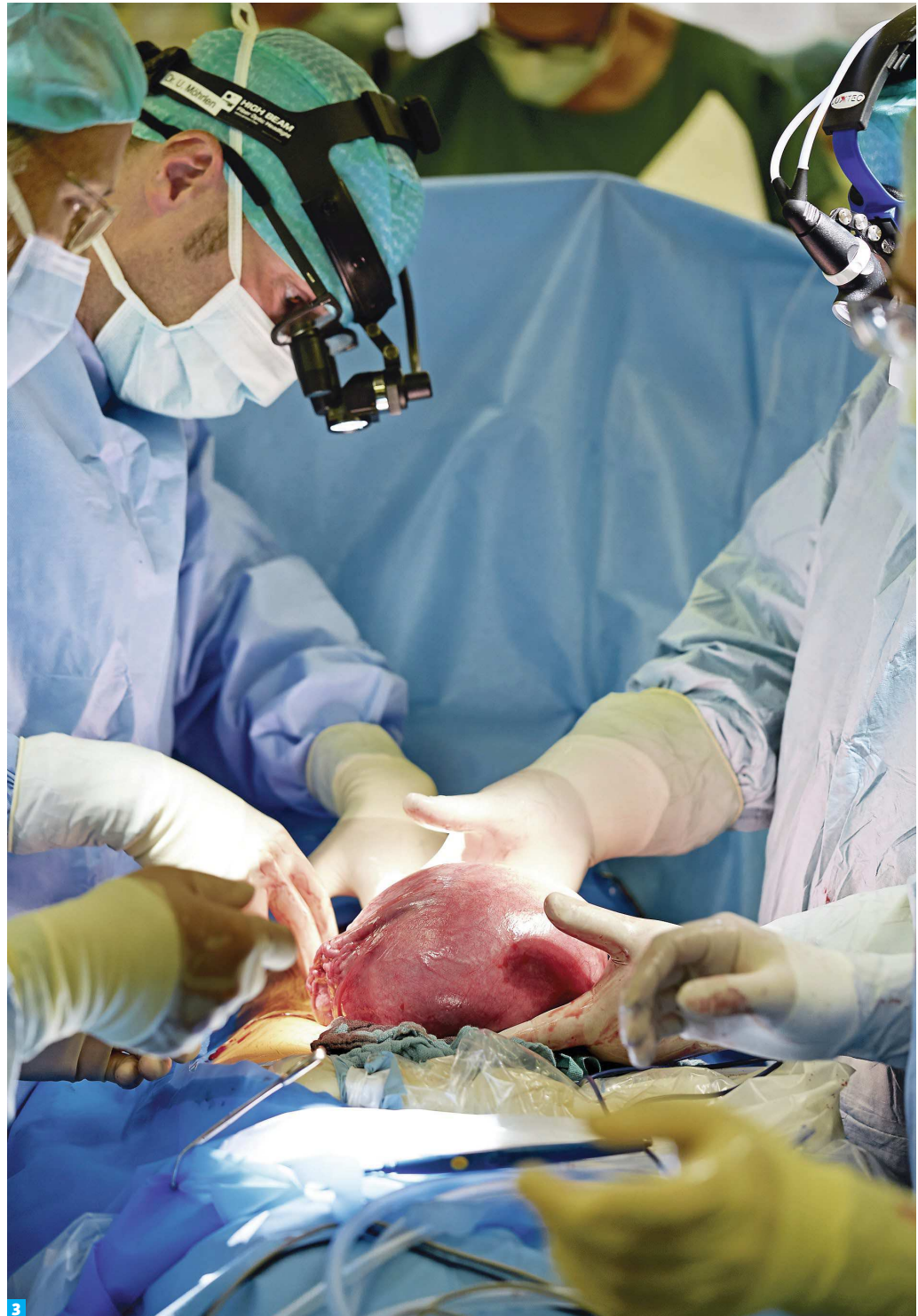
MENSCHEN



1



2



3



4

- 1 Es braucht zwei Instrumentensets: eines fürs Kind, eines für die Mutter.
- 2 Mitten im Operationsteam: Martin Meuli ist mit einer Lichtschnur verkabelt.
- 3 Die Gebärmutter wird teilweise aus der Bauchhöhle gehoben. Nur so lässt sich das Kind darin sicher operieren.
- 4 Die Operation wird zu Instruktionszwecken auf einen Bildschirm übertragen.
- 5 Am Ende der Operation bedankt sich Operateur Martin Meuli persönlich bei allen Mitarbeitern.

Alle Bilder auf www.migrosmagazin.ch



5



Fast wie ein eigenes Kind: Martin Meuli mit Elisa.

Operation vor der Geburt

Eingriff in die Schöpfungskammer

Der Kinderchirurg **Martin Meuli** operierte die kleine Elisa am offenen Rücken – mehr als drei Monate, bevor sie das Licht der Welt erblickte. Das Migros-Magazin durfte dabei sein.

Texte: Thomas Vogel Bilder: Gabi Vogt

Es ist Montag, 3. August 2015: Im Universitätsspital Zürich (USZ) steht ein Team von Chirurgen am Operationstisch. Verkabelt wie Astronauten, beugen sie sich über die Patientin. Martin Meuli führt ruhig und routiniert das Zepter. Ein Hauch von Science-Fiction weht durch den Operationssaal. Denn Meulis Patientin, die Luzernerin Elisa Zemp, ist sozusagen eine Zeitreisende. Sie wird nämlich erst in etwas mehr als drei Monaten geboren werden. Konkret am 18. November.

Begonnen hat Elisäs Geschichte Anfang 2015: Im Rennen um neues Leben trifft ein Spermium auf eine Eizelle, bohrt sich durch dessen schützende Hülle und befruchtet sie. Doch nach etwas mehr als drei Wochen – noch bevor Mutter Andrea Zemp (30) überhaupt wusste, dass sie schwanger ist – läuft etwas schief. Das Rückenmark entwickelt sich nicht, wie es sollte. Fachleute diagnostizieren einige Wochen später eine Spina bifida oder zu Deutsch einen Neuralrohrdefekt (siehe Box auf Seite 15).

«Die Diagnose war ein Schock, auch wenn wir froh waren, dass es nichts Schlimmeres ist», schildert Andrea Zemp die ersten Empfindungen. Die Pflegefachfrau, die mit Elisa das dritte Kind erwartete, wusste, was die Diagnose bedeutet. «Plötzlich hatten wir Fragen, an die wir vorher nie einen Gedanken verschwendeten», erzählt sie. «Wie wird sich Spina bifida auf das Leben unseres Kindes oder unserer Familie auswirken? Wird mein Kind je gehen können? Wird es sprechen, lesen, eine Schule besuchen können?»

Innert weniger Tage mussten die Zemps weitreichende Entscheidungen treffen: Schwangerschaftsabbruch? Leben mit einem

Kind mit unter Umständen schwerer Behinderung? Oder?

Eine Google-Suche führte die Zemps zur Option «oder» und damit zu Professor Martin Meuli. Der umtriebige Kinderchirurg greift seit Kurzem «in die Schöpfungskammer ein», wie er selber sagt. Er operiert Ungeborene mit Spina bifida im Bauch der Mutter.

«Drei Stunden nahm er sich Zeit, um uns alles zu erklären», schildert Andrea Zemp die erste Begegnung mit «unserem Held Meuli», wie sie den Chirurgen liebevoll nennt. Danach war für sie klar: **«Die Operation mache ich. Denn egal, was eines meiner Kinder hat, ich würde alles dafür tun, damit es ihm gut geht.»** Denn auch für sie könnte es gefährlich werden, setzte sie sich doch einem Operationsrisiko aus, ohne dass ihr etwas fehlte.

Immerhin konnten die Zemps auf ihr Umfeld zählen. Ihre beiden anderen Kinder, fünf und drei Jahre alt, mussten während des mehrere Wochen dauernden Spitalaufenthalts versorgt werden. «Mein Mann reduzierte seinen Job auf 60 Prozent, unsere Eltern und unsere Nachbarn sprangen ein und hüteten die Kinder.»

Über 30 Kinder operiert

Ihren Anfang nahm die Fetalchirurgie im Jahr 1981, als Michael R. Harrison in San Francisco erstmals eine Operation an einem Ungeborenen vornahm, das an einem Harnröhrenverschluss litt. Heute kommt eine Operation am Fötus hauptsächlich beim offenen Rücken zur Anwendung. 2010 brachte Martin Meuli die Technik nach Zürich, wo der Direktor der Klinik für Kinderchirurgie am Kinderspital Zürich

als einer der ersten Ärzte weltweit eine solche Operation durchführte. Bis heute waren es mehr als 30 Kinder, die von Meulis Können profitiert haben.

Meist wird der Eingriff um die 23. Schwangerschaftswoche durchgeführt. Unter Vollnarkose für Mutter und Kind wird die mütterliche Bauchhöhle geöffnet. Mit Ultraschall wird der exakte Ort für den Schnitt in die Gebärmutter festgelegt. Am Fötus wird das freiliegende Rückenmark zu einem Rohr geformt und Schritt für Schritt mit Hirnhäuten, Muskel, Bindegewebe und Haut umgeben. Damit wird die natürliche Anatomie so gut wie möglich rekonstruiert und danach die Gebärmutter kräftig vernäht. «Schliesslich muss sie dem starken Wachstum in den folgenden Wochen standhalten», so Meuli. Käme es zu einem Riss, würde das für Mutter und Kind akute Lebensgefahr bedeuten.

Die kleine Elisa hat dank der Operation sehr gute Prognosen: Sie wird voraussichtlich weder geistige Einschränkungen noch einen Wasserkopf haben, kann als paar Monate alter Säugling die Beine bereits gut bewegen und hat, wie Mama Andrea sagt, «eine typische Babyblase». Das bedeutet, sie entleert sich, wie es eben kommt. Ob sie der-einst kontrolliert urinieren kann, wird sich erst in etwa drei Jahren zeigen. «Aber auch wenn es nicht klappen sollte», sagt Andrea Zemp, werde sie damit aufwachsen und eben nichts anderes kennen. «Zumindest haben wir ihr mit der Operation super Voraussetzungen fürs Leben geschaffen, und ich würde es jederzeit wieder machen.» **MM**

➔ **Lesen Sie auch** das Interview mit Martin Meuli

Interview

«Ich habe grossen Respekt vor den Müttern»

Martin Meuli, seit 1981 operiert man in Amerika Ungeborene im Mutterbauch. Wieso dauerte es so lange, bis die Technik den Weg nach Europa fand?

Wir lernten von unserem Partnerinstitut in Philadelphia und wollten die Methode schon früher adaptieren. 2003 startete jedoch eine grosse Studie dazu. Daran durften drei amerikanische Zentren teilnehmen und nur US-Patienten. Und diese Ergebnisse wollten wir abwarten, was bedeutete, dass wir uns über acht Jahre gedulden mussten.

Mussten Sie deswegen auch Patienten abweisen?

Wir hatten in dieser Zeit gut ein halbes Dutzend Frauen, die geeignet gewesen wären, die wir aber weder in Zürich operieren noch nach Amerika verweisen konnten.

War die Studie positiv?

Sie wurde wegen der sehr guten Resultate sogar frühzeitig abgebrochen. Drei Tage nach dem Studienabbruch, bekamen wir eine Patientin, die ich, assistiert von einem amerikanischen Chirurgen, kurz danach als erste Patientin in Zürich operierte.

Wie viele Frauen haben Sie bisher in Zürich operiert?

Inzwischen sind es mehr als 30 Operationen in Zürich. Weitere acht Patientinnen operierte ich in Belgien.

Ist Zürcher Fetalchirurgie eine Art Meuli-One-Man-Show?

Nein, es ist ein Teamwork, aber der Operateur macht im Wesentlichen die Operation und ist verantwortlich dafür. Wir sind dabei, ein Team aufzubauen, in dem zwei bis drei Operateure diese Operation durchführen.

In der Schweiz gibt es jährlich etwa 40 Fälle mit Spina bifida. Könnten Sie theoretisch alle operieren?

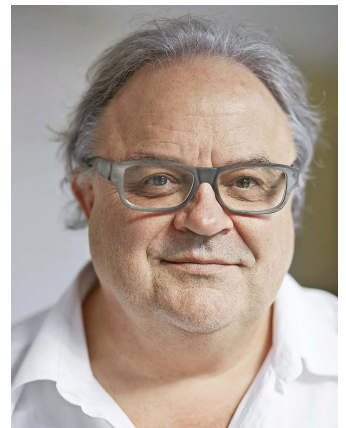
Nein. Wir haben klare Kriterien, wer operiert werden kann. So darf beispielsweise die Gebärmutter keine Fehlbildung aufweisen, es darf keine Mehrlingsschwangerschaft sein, der Fötus muss die klassische Form der Spina bifida haben und darf keine anderen Fehlbildungen aufweisen.

Die Alternative zur Operation ist entweder ein stark behindertes Kind oder Schwangerschaftsabbruch. Wie stehen Sie dazu?

Ein Schwangerschaftsabbruch ist nicht notwendigerweise eine falsche Entscheidung. Zwei bis drei von vier Betroffenen entscheiden sich dafür. **Wichtig ist aber, dass Betroffene alles gut erklärt bekommen haben und aufgrund dieser Informationen sich für oder gegen das Kind entscheiden konnten.** Persönlich finde ich es ungünstig, wenn Eltern sich für das Kind entscheiden, aber gegen eine Operation. Denn die Datenlage ist eindeutig, dass das fetal operierte Kind enorm profitieren kann.

Können Sie denn den Eltern nach der Operation ein gesundes Kind garantieren?

Nein, das können wir nicht. Wir können aufgrund unserer Erfahrungen zeigen, dass drei von vier



Martin Meuli (60) ist Direktor der Klinik für Kinderchirurgie, Kinderspital Zürich.

operierten Kindern dank der Operation deutliche Vorteile haben. Wir können auch eine sehr genau Diagnose stellen und ziemlich präzise sagen, wie es neurologisch mit und ohne Operation aussieht. Aber das sind Prognosen und, wie immer in der Medizin, keine Garantien.

Ist die Operation für die Mutter nicht gefährlich?

Weltweit ist bisher keine Mutter an den Folgen der Operation gestorben. Komplikationen kommen wie bei allen Operationen vor.

Sie halten während der Operation faktisch zukünftiges Leben in der Hand. Wie fühlen Sie sich dabei?

Einerseits ist die technisch sehr anspruchsvolle Operation nach wie vor eine grosse Herausforderung, schliesslich operiert man gleichzeitig zwei Patienten. Für mich ist es jedes Mal wieder ein ergreifendes Erlebnis. Dieser Eingriff in die Schöpfungskammer nötigt mir auch allen Respekt ab vor den couragierten Müttern, die sich als gesunde Menschen freiwillig für ihr Kind unters Messer legen.

Wie ist Ihr Verhältnis zu den kleinen Patienten?

Wir pflegen zu allen einen sehr guten Kontakt, da wir die Kinder bis ins Erwachsenenalter betreuen möchten. So kommen sie regelmässig nach Zürich, und ich sehe fast wöchentlich eines meiner Kinder – denn irgendwie werden sie auch ein bisschen zu meinen Kindern.

Anzeige

VENENCLINIC Krampfadern?

Schöne Beine für Alle.
Minimaler Eingriff, ambulant,
ohne Arbeitsausfall,
dank Laser und Radiowelle

Neu: seit 1.1.2016 von jeder Grundversicherung bezahlt!

Venenlaserzentren:

Sammelnummer: 0844 44 66 99 · Infos unter www.venenlaserzentrum.ch

St. Gallen	Zürich	Chur	Laufen	Samedan
Silberturm Rorschacher Str. 150 9006 St. Gallen 071 250 17 17	am Stauffacher Badener Strasse 29 8004 Zürich 084 44 66 99	Westcenter Hochhaus 1, 11. Stock 7000 Chur 081 250 74 49	Hauptstrasse 19 4242 Laufen 061 761 41 33	Islas – Cha d'Punt 10 7503 Samedan 081 852 17 27



Maria Walliser besucht ihre Tochter Siri, die heute in Luzern Jus studiert und später Anwältin werden möchte.

«Ein einschneidendes Ereignis für die Eltern»

Heute wissen werdende Mütter, dass eine gute **Versorgung mit Folsäure** bedeutend fürs gute Gedeihen des Embryos ist. Maria Walliser hat dazu Wichtiges beigetragen.

Text: Thomas Vogel

Millionen von Schweizerinnen litten mit der Ex-Skirennfahrerin Maria Walliser Anesini (52), als ihre Tochter Siri vor 24 Jahren mit offenem Rücken zur Welt kam. **«Die Geburt eines Babys mit Spina bifida ist ein unbeschreiblich einschneidendes Ereignis für Eltern und Familien»**, sagt die ehemalige Topathletin heute. Mit der Geburt von Siri bekam ein Thema plötzlich ein Gesicht, das bis dahin in der Öffentlichkeit kaum Beachtung fand.

Bis zur Diagnose Spina bifida hatte auch Maria Walliser nichts über Folsäuremangel gewusst. Dabei kann Folsäure, ebenfalls bekannt als Vitamin B₉, rund die Hälfte aller offenen Rücken vermeiden – sofern sie rund drei

Monate vor der Schwangerschaft eingenommen wird. Um zu erreichen, dass die medizinisch etablierte Erkenntnis auch seitens der Behörden anerkannt und die Grundversorgung der Bevölkerung mit Folsäure durch entsprechende Massnahmen gewährleistet wird, setzt sich Maria Walliser seit 15 Jahren mit der Stiftung Folsäure Offensive Schweiz ein.

Klinikdirektor fordert mehr Mut Die Schweizerische Ernährungskommission hat den Bundesbehörden schon vor rund zehn Jahren unmissverständlich die Anreicherung von Mehl mit Folsäure empfohlen, um so die Spina bifida-Fälle um rund die Hälfte zu reduzieren. «Aus Angst vor den wenigen, aber lautstar-

ken Skeptikern liegt das Dossier seitdem in der Schublade», bedauert Roland Zimmermann, Direktor der Klinik für Geburtshilfe des Universitätsspitals Zürich. «Es wäre aus meiner Sicht mehr als wünschenswert, wenn unsere Behörden etwas mehr Mut zur Tat hätten.»

Eine Folsäureanreicherung von Lebensmitteln würde dafür sorgen, dass die Bevölkerung mit einem höheren Grundpegel an Vitamin B₉ versorgt ist. Denn auch in der Schweiz ist laut Erich Meyer, Geschäftsführer der Stiftung Folsäure, ein Grossteil der Schwangerschaften ungeplant. «Deshalb», sagt Maria Walliser, «beginnen auch sechs von zehn Schwangeren zu spät mit der Folsäureprophylaxe».

www.folsaeure.ch/home/