

SWR > SWR Aktuell > Rheinland-Pfalz



EINRICHTUNG FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN

Selbsthilfegruppen kritisieren Mainzer Kinderklinik

VON ERIC BERES UND JUDITH BROSEL

Ein Netzwerk von Selbsthilfegruppen kritisiert massiv die "Villa Metabolica" - eine Spezialeinrichtung der Mainzer Kinderklinik für seltene Stoffwechselerkrankungen. Personalmangel führe zu Terminverschiebungen, versprochene wissenschaftliche Studien würden verschleppt.

Sie nennen sich "GM1/2-Gangliosidose", "Morbus Nieman-Pick" oder "Morbus Gaucher". Diese Namen stehen für seltene Stoffwechselerkrankungen, so genannte lysosomale Speicherkrankheiten. Meist sind sie nicht heilbar, viele Kinder sterben vor ihrem 10. Lebensjahr. Ein schweres Schicksal für Kinder und deren Eltern.

Die Mainzer "Villa Metabolica", eine Einrichtung der Kinderklinik der Universitätsmedizin, gilt seit vielen Jahren als wichtiger Anlaufpunkt für Betroffene aus ganz Deutschland. Doch jetzt üben sechs Selbsthilfegruppen, die sich im so genannten Netzwerk Lysonet zusammengeschlossen haben, im SWR massive Kritik an der Arbeit der "Villa Metabolica".

Versorgungsengpässe wegen Personalmangel?

Die Kritik bezieht sich sowohl auf die Versorgung der Patienten als auch auf das Nicht-Einhalten von Absprachen bezüglich einer mit Spenden unterstützten Studie. So berichtet Folker Quack, Sprecher des Netzwerks Lysonet und Vorsitzender der Selbsthilfegruppe "Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff", dem SWR: Schon

mehrfach seien Termine in der "Villa Metabolica" aufgrund Personalmangels abgesagt oder verschoben worden. Ihm zufolge seien dort erfahrene Ärzte durch unerfahrene Mediziner ersetzt worden. Seine Selbsthilfegruppe "Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff" vertritt etwa 40 von der Krankheit betroffene Familien. Er sagt dem SWR: "Gerade bei seltenen Erkrankungen ist eine langjährige Expertise und Vernetzung enorm wichtig".

"Viele sind unzufrieden. Selbst Patienten, die jahrelang in der Einrichtung behandelt wurden, kehren ihr den Rücken."

Folker Quack, Sprecher des Netzwerks Lysonet

Die Uniklinik Mainz weist diesen Vorwurf zurück: "Eine Verschlechterung der Versorgungslage können unsere behandelnden Ärzte nicht erkennen", schreibt Tasso Enzweiler, Pressesprecher der Uniklinik. Die "Villa Metabolica" habe aktuell fünf Ärzte, vor zwei Jahren seien es noch vier Ärzte gewesen. Es gebe "problematischere Entwicklungen". Enzweiler räumt allerdings ein, dass die Zahl der behandelten Patienten mit lysosomalen Speicherkrankheiten in den vergangenen zwei Jahren zurückgegangen ist. Lag die Zahl 2018 noch bei 450, liegt sie in diesem Jahr bei 402. Aus einer Pressemeldung aus dem Jahr 2014 geht hervor, dass die Zahl damals noch doppelt so hoch war. Folker Quack interpretiert diese Entwicklung so: "Viele sind unzufrieden. Selbst Patienten, die jahrelang in der Einrichtung behandelt wurden, kehren ihr den Rücken."

Kritik an Forschungsarbeit

Neben mutmaßlichen Problemen bei der Versorgung erhebt das Netzwerk "Lysonet" gegenüber dem SWR auch Vorwürfe gegen die Forschungsarbeit der "Villa Metabolica" - neben der Behandlung von Patienten ein zweiter Schwerpunkt der Einrichtung. Der Vorwurf bezieht sich dabei vor allem auf eine von der "Villa Metabolica" in Aussicht gestellte Verlaufsstudie zu einer sehr seltenen Form der lysosomalen Speicherkrankheiten. Hierbei sollten systematisch Patientendaten ausgewertet werden, um einzelne Krankheitsverläufe besser beschreiben zu können. Die Selbsthilfegruppe "Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff" spendete der

Uniklinik hierfür 2017 25.000 Euro. Ziel war es laut der Selbsthilfegruppe, dass Patienten nach Abschluss der Studie in - für die Patienten lebensnotwendige - Medikamentenstudien aufgenommen werden.

Bis heute liegen keine Ergebnisse zu der Studie vor. Dem SWR liegen die entsprechende Spendenvereinbarung sowie umfangreicher Schriftverkehr zwischen der Uniklinik und der Selbsthilfegruppe vor. Daraus geht unter anderem hervor, dass ein für die Studie benötigter Ethikantrag erst im Herbst 2019 gestellt wurde, also zwei Jahre nach Eingang der Spende. Die Selbsthilfegruppe fühlt sich zudem nicht ausreichend über den Fortgang der Studie informiert, Absprachen seien nicht eingehalten worden.

Uniklinik: Kein Anspruch auf Gegenleistung bei Spende

Uniklinik-Pressesprecher Enzweiler teilt dazu mit, die Studie finde im Rahmen einer Doktorarbeit statt. Die Daten dazu seien "nahezu alle erhoben". Im Übrigen handele es sich bei der Spende "nicht um Auftragsforschung. Aus der Spendenvereinbarung geht hervor, dass die Spende freiwillig und ohne Anspruch auf Gegenleistung erfolgte". Das Geld sei nicht nur für die Datenerhebung, sondern auch für die Erstellung einer Patientenbroschüre für "Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff" verwendet worden. Eine vom SWR erbetene detaillierte Auflistung, wie die Spende im Einzelnen verwendet wurde, übermittelte die Uniklinik allerdings nicht.

"So viel Zeit haben unsere schwerkranken Kinder nicht."

Folker Quack, Sprecher des Netzwerks Lysonet

Auch den Vorwurf eines verspätet eingereichten Ethikantrags relativiert die Uniklinik. Der "Zeitpunkt der Einreichung des Ethikantrages (ist) keine vereinbarte Leistung des Spendenvertrages", schreibt Pressesprecher Enzweiler. Er begründet die Verzögerung unter anderem mit dem Erziehungsurlaub einer beteiligten Ärztin und der Suche nach einer geeigneten Doktorandin. Schriftlich teilt er zudem mit: "Ob nun eine Promotion nach zwei oder vier Jahren fertig wird - wird dieses Ereignis die Welt nachhaltig erschüttern?"

Folker Quack von der Selbsthilfegruppe "Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff" ist empört über diese Aussage: "Da musste ich erst einmal tief Luft holen, als ich das gelesen habe. So viel Zeit haben unsere schwerkranken Kinder nicht." Seit 2017 seien neun Kinder aus der Selbsthilfegruppe gestorben.



PFLEGEKRÄFTEMANGEL IN DEUTSCHLAND

Nicht genug Personal in rheinland-pfälzischen Kinderkliniken

STAND: 22.11.2020, 6:00 Uhr

AUTOR/IN: Eric Beres und Judith Brosel

Der SWR ist Mitglied der ARD