

Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift
Herausgeber: Curaviva - Verband Heime und Institutionen Schweiz
Band: 84 (2013)
Heft: 11: Genuss & Wellness : Vergnügen und Wohlbefinden in jedem Lebensalter

Artikel: Operation vor der Geburt verhindert bei Spina bifida weitere Schäden am Nervensystem : das Beste für Karl Felix
Autor: Niederer, Alan
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-804346>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 01.04.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Operation vor der Geburt verhindert bei Spina bifida weitere Schäden am Nervensystem

Das Beste für Karl Felix

Wird bei einem Fötus ein offener Rücken (Spina bifida) festgestellt, haben die Eltern drei Möglichkeiten: Abtreiben, nichts tun oder das Kind vor der Geburt operieren lassen. Warum sich Jennifer und Marko Meyer für den dritten Weg entschieden haben.

Von Alan Niederer

Der kleine Karl Felix ist ein gewolltes Kind. Und er hat grosses Glück gehabt. Denn viele Eltern hätten sich gegen seine Behinderung entschieden und ihn abgetrieben. Das ist kein moralisches Werturteil, sondern eine Tatsache.

Kinderspital Zürich, Neugeborenenstation: Es ist ein friedliches Bild, das sich dem Besucher an diesem Nachmittag im Mai präsentiert. In dem hellen Raum ist keine Nervosität und Hektik zu spüren, kein ständiges Piepsen von Monitoren, wie man es von Intensivstationen kennt. Das vor wenigen Tagen geborene Kind liegt auf einem kleinen, offenen Bett und schläft auf dem Bauch. An seinem Fuss misst ein Sensor die Sauerstoffsättigung im Blut, in der Nase steckt eine Magensonde, und an der Wand hängt eine Anleitung für die Physiotherapie. Sonst ist alles wie bei einem gesunden, «normalen» Kind.

Was Narben erzählen

Man müsste schon die Windel entfernen, um zu sehen, was bei Karl Felix anders ist. Man würde dann am Rücken eine frische Operationswunde entdecken, 6,5 mal 4,5 Zentimeter gross. Eine weitere Wunde wäre am linken Oberschenkel zu sehen, dort, wo die Ärzte am Tag der Geburt ein Stück Haut entnommen haben, um den Defekt am Rücken definitiv zu

verschliessen. Es sind diese Wunden am Körper, die dem Aussenstehenden eine Vorstellung davon geben, was der friedlich schlafende Knabe schon alles mitgemacht haben muss in seinem kurzen Leben.

Diese Narben erzählen nicht nur von Operationen und Krankheit. Sie erzählen auch vom bangen Hoffen der Eltern und vom Engagement und von der Zuversicht der betreuenden Ärzte. Es ist dies die Geschichte eines kleinen Bubens, die von medizinischem Fortschritt ebenso handelt wie von Mut, Vertrauen und grosser Liebe.

Angefangen hat es mit dem Räuspern eines Arztes. Dann folgten die Worte: «Ich muss Ihnen etwas Schlimmes sagen.» Oder hat er «etwas Schreckliches» gesagt? So genau können sich Jennifer und Marko Meyer nicht mehr erinnern. Aber dass es ein Schock war, das wissen sie noch genau. Nicht die Diagnose Spina bifida, sondern die Art, wie sie ihnen überbracht wurde. Das war Mitte Februar in Berlin. Die 30-jährige Politologin erwartet ihr zweites Kind. Ganz entspannt geht sie mit ihrem

Mann zur «Feindiagnostik». Bei dieser Untersuchung wird der Fötus mit einem 3-D-Ultraschallgerät von Kopf bis Fuss durchgecheckt. Reine Routine. Es gibt keinen Grund zur Sorge, denn bis zu diesem Zeitpunkt ist die Schwangerschaft völlig unauffällig verlaufen.

«Ist das Kind lebensfähig?» Das ist die erste Frage, die Jennifer Meyer dem räuspernden Arzt unter Tränen stellt. «Das war mir in die-

sem Augenblick das Wichtigste», erinnert sie sich einen Monat später. «Als er Ja sagte, ging es mir gleich ein bisschen besser.» «Ich war ziemlich ratlos und emotional durcheinander, als ich die Diagnose hörte», sagt ihr Mann. Als Viszeralchirurg hatte er zwar im Studium von der Krankheit gehört, aber das war zehn Jahre her. «Ich wusste in dem Moment nicht, was auf uns zukommen wird.»

Die Geschichte handelt von Liebe, Mut, Vertrauen und medizinischem Fortschritt.



Stationen einer nicht alltäglichen Schwangerschaft: Die 30-jährige Jennifer Meyer unter der Narkose.

Fotos: Adrian Baer/NZZ und Jonas Walter

Nach der Diagnoseeröffnung erfolgt eine erste Beratung durch eine Humangenetikerin. «Das war sehr hilfreich», sagt Marko Meyer. «Die Frau hat uns das Krankheitsbild erklärt, und wir wussten, mit welchen Behinderungen zu rechnen ist.» Bereits bei diesem Termin erfährt das Ehepaar von der Möglichkeit, das Kind im Mutterleib operieren zu lassen. Ist das sinnvoll? Wo wird der Eingriff durchgeführt? Und wie sind die Erfahrungen damit? Den Meyers stellen sich Fragen über Fragen. Um den Kopf frei zu haben, schreibt die junge Akademikerin übers Wochenende noch rasch ihre Dissertation fertig, und das Paar informiert die Familie und nahestehende Freunde über die Krankheit ihres zweiten Kindes. Danach beginnen die beiden ihre Recherche im Internet, lesen Fachartikel, telefonieren mit dem Universitätsklinikum in Giessen, dem einzigen Ort in Deutschland, wo eine Spina bifida vorgeburtlich operiert wird. Auch im Sozialpäd-

«Mitleid brauchten wir nicht, denn wir waren sicher, dass wir das Kind haben wollten.»

iatischen Zentrum der Berliner Charité, einem Kompetenzzentrum für Spina bifida, lassen sie sich beraten. Bei den Diskussionen über verschiedene Operationstechniken, ihre Vor- und Nachteile, merken sie, dass ein anderes Zentrum für fötale Chirurgie, jenes vom Kinderspital und vom Universitätsspital in Zürich, bei den Experten mehr Vertrauen geniesst als Giessen.

Bereits am nächsten Tag sind Jennifer und Marko Meyer vor Ort: Vorstellungsgespräch bei Martin Meuli, Fötalchirurg und Direktor der chirurgischen Klinik am Kinderspital Zürich. «Es ging darum, zu schauen, ob wir für die Operation überhaupt infrage kommen», sagt Jennifer Meyer. Umfangreiche Untersuchungen inklusive einer Fruchtwasserpunktion zur genetischen Abklärung des Kindes bringen das gewünschte Ergebnis: Die Operation ist möglich.

Keine Abtreibungsgegner

Wie aber hat das Umfeld auf die Diagnose Spina bifida reagiert? «Meine Mutter hat zuerst geweint», sagt Jennifer Meyer. «Dann hat sie gesagt: <Oh Gott, was habt ihr für ein schweres Schicksal.> Als ich ihr sagte, dass wir uns auf das Kind freuen, war sie beruhigt und hat uns sofort ihre Hilfe angeboten.»

«Habt ihr über Abtreibung nachgedacht?» Diese Frage sei schon gekommen. Auch Dinge wie: «Denkt ihr, dem Kind geht es nachher gut?» Das hätten sie nicht gern gehört, sagen die Meyers. Marko Meyer spricht in diesem Zusammenhang auch von «zu viel Empathie und Mitleid», mit dem sie teilweise konfrontiert waren. «Das brauchten wir nicht, denn wir waren uns sicher, dass wir das Kind haben wollten.»

«Für uns war es keine Frage, dass der Kleine ein lebenswertes, fröhliches Leben haben wird und wir ihn lieb haben werden», sagt Jennifer Meyer. Religiöse Motive hätten dabei keine Rolle gespielt. Sie seien zwar ein bisschen religiös, aber keine Kirchgänger. «Wir sind auch keine Abtreibungsgegner», erklärt Jennifer Meyer. Für sie sei ein Schwangerschaftsabbruch eine persönliche Entscheidung, die es zu respektieren gelte.

Sicher sei es einfacher, wenn Abtreibung wie in ihrem Fall kein gangbarer Weg sei, erklärt Marko Meyer. Und gibt zu bedenken: «Auch unserer zweijährigen Tochter Mina könnte etwas zustoßen, sie könnte behindert werden.» Solche Gedanken hätten sie gelehrt, dass das Leben nicht planbar sei.

Dem Ehepaar fiel der Entscheid für Karl Felix auch deshalb leicht, weil es sich schon früher mit dem Thema auseinandergesetzt hatte. «Wir haben uns überlegt, ein behindertes Kind zu adoptieren», sagt Jennifer Meyer. Weil sie gute Berufe hätten

und sich ein schönes Leben einrichten könnten. Das würden sie gerne mit einem weniger privilegierten Kind teilen. «Ihm eine Chance und Liebe geben», sagt Jennifer Meyer. Und Ihr Ehemann meint: «Vielleicht denken wir in ein paar Jahren wieder über Adoption nach. Jetzt müssen wir aber erst einmal sehen, wie es mit Karl weitergeht.»

Die Gebärmutter stilllegen

Universitätsspital Zürich, Operationsaal: Jennifer Meyer liegt, kaum zu erkennen und narkotisiert, auf einem schmalen Metalltisch, die Beine stecken in Stützstrümpfen. Vor zehn Tagen >>

hat die Frau von der Spina bifida ihres ungeborenen Kindes erfahren. Heute nun soll der Fötus in der 24. Schwangerschaftswoche operiert werden. Zu diesem Zweck haben sich mehr als zwanzig Ärzte, Pflegendе und technisches Personal in blauen und grünen Operationskleidern zusammengefunden.

Bei der Patientin ist auf Höhe der Brust eine Wand aus Tüchern hochgezogen worden. Am Kopfende befindet sich das Reich der Anästhesisten. Von hier aus überwachen sie die Wirkung und den Verlauf der Narkose sowie die vitalen Körperfunktionen der Frau, in erster Linie Atmung und Herzschlag. Dazu haben sie mehrere «Zugänge» in den Körper der Schwangeren gelegt. Zwei Katheter stecken in Venen, einer in einer Arterie, und ein weiterer führt –

Die Eltern hoffen, dass ihr Kind kurze Strecken wird laufen können.

für die postoperative Schmerztherapie – an das Rückenmark heran.

Nach 50 Minuten Vorbereitungszeit gibt der Anästhesist Peter Biro das Startzeichen: «Die Patientin ist freigegeben», sagt er, worauf Martin Meuli und drei weitere Chirurgen, die alle mit montierter Lupenbrille und Stirnlampe am Operationstisch bereitstehen, mit ihrer Arbeit beginnen. Als Erstes wird die Bauchwand unterhalb des Nabels durchtrennt. Meuli kämpft sich Schicht um Schicht vor, zuerst mit dem Skalpell, dann mit dem Elektrokauter – worauf es im Saal nach verbranntem Fleisch zu riechen beginnt. Mit Haken wird die Bauchdecke offengehalten, sodass die Gebärmutter sichtbar wird. Bevor Meuli sie aufschneidet, schaut der

Nicht nur ein Problem am Rücken

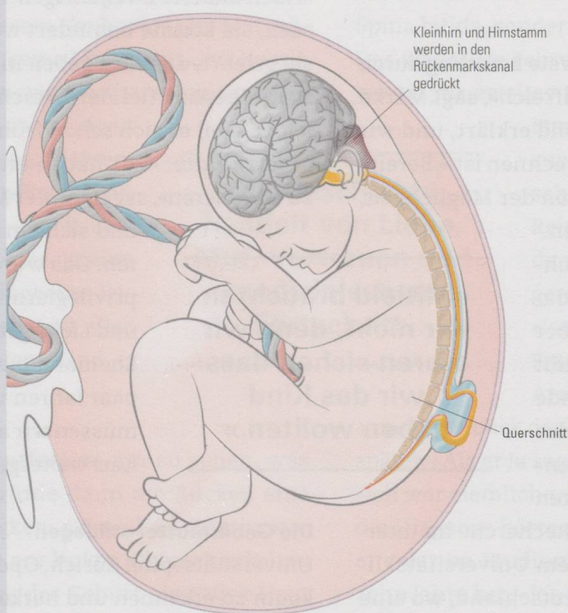
Ein offener Rücken (Spina bifida) entsteht in der vierten Schwangerschaftswoche, wenn sich das Neuralrohr bildet. Ist diese Entwicklung gestört, kommt es im Bereich des Rückenmarks und der darum liegenden Strukturen zu einem Defekt. Im leichtesten Fall sind nur einzelne Wirbelkörper unvollständig ausgebildet. Dies wird meist zufällig bei einer Röntgenaufnahme entdeckt.

Bei der häufigsten Form der Spina bifida sind neben den Wirbelkörpern auch das Rückenmark (Myelon) und die Rückenmarkshäute (Meningen) fehlgebildet. Weil diese Gewebe in einer zystischen Struktur (Cele) liegen, spricht man von Myelomeningocele. Das Risiko für eine solche Fehlbildung liegt bei etwa 1 auf 2000 Lebendgeburten. Man nimmt an, dass ein Viertel bis die Hälfte der betroffenen Föten abgetrieben wird. Bei dieser schweren Form von Spina bifida ist das Rückenmark im Bereich des Defekts fixiert. So kann es während der Schwangerschaft nicht nach oben wandern, wie das normalerweise geschieht. Durch die Fixation kommt es parallel zum Längenwachstum des Fötus zu einem Zug auf das Gehirn, das mit dem Rückenmark verbunden ist. Dadurch werden das Kleinhirn und Teile des Hirnstamms wie ein Zapfen in den Rückenmarkskanal hineingedrückt, was die natürliche Zirkulation der Hirn- und Rückenmarksflüssigkeit behindert (vgl. Grafik). Deshalb entwickeln die meisten Spina-bifida-Kinder unbehandelt einen Wasserkopf. Um das zu verhindern, wird die Hirnflüssigkeit über einen Schlauch (Shunt) in die Bauchhöhle abgeleitet.

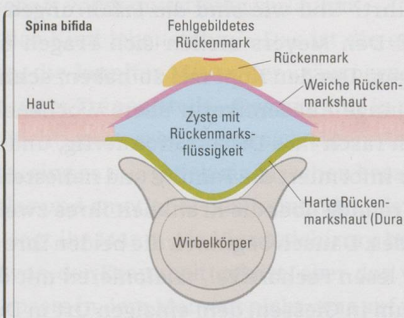
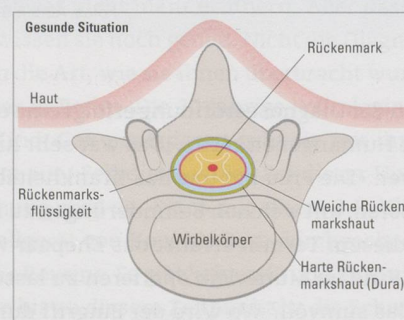
Von der pränatalen Operation verspricht man sich einen doppelten Nutzen. Zum einen soll das Rückenmark durch die schützenden Gewebeschichten vor weiteren Schäden bewahrt werden. Denn man weiss, dass die funktionellen Eigenschaften des freiliegenden Nervengewebes bis um die Mitte der Schwangerschaft herum noch intakt sind. Mechanische Einflüsse, aber auch toxische Substanzen im Fruchtwasser führen später zu einem kontinuierlichen Zerfall des Nervengewebes. Diese Schädigung gilt es mit der frühzeitigen Operation zu verhindern.

Zum andern führt die Operation dazu, dass kein Liquor mehr aus der Läsion austreten kann und dass das in seine natürliche Position gebrachte Rückenmark weniger Zug auf das Gehirn ausübt. Dadurch kommt es zur Rückverlagerung des Kleinhirns in den Schädel, wodurch sich auch die Zirkulation des Hirnwassers verbessert.

Fehlbildungen bei Spina bifida



QUELLE: PROF. M. MEULI



NZZ-INFOGRAFIK/tdf



Der renommierte Fötalchirurg Martin Meuli mit Lupenbrille und Stirnlampe.

Geburtshelfer Roland Zimmermann mit dem Ultraschallgerät, wo sich das Kind und die Plazenta befinden. Beides gilt es zu schonen. Nach Eröffnen der Gebärmutter wird der Blick auf den Fötus frei, und Meuli dreht das Kind, bis der Defekt am kleinen Rücken zum Vorschein kommt.

Im Gegensatz zu früher werden heute alle Kinder mit Spina bifida operiert. Das geschieht entweder nach der Geburt oder, wie bei Karl Felix, bereits im Mutterleib. Das Prinzip des Eingriffs ist in beiden Fällen das gleiche: Das fehlgebildete Rückenmark wird in seine natürliche Position gebracht und zum Schutz vor weiteren Schäden mit Körpergewebe überdeckt. Dazu eignen sich die Rückenmarkshaut (Dura), Muskelgewebe und die Haut. Bei Karl Felix ist der Defekt so gross, dass die natürliche Haut zur Abdeckung nicht ausreicht. Meuli muss daher nach dem Verschluss der Dura noch ein künstliches Hautstück über die offene Stelle nähen. Die Anästhesie sei bei fötalen Operationen eine heikle Gratwanderung, sagt Biro. Denn

«Dass unser Kind jetzt seine Beine bewegt, ist die ganzen Strapazen wert.»

der Eingriff an der Gebärmutter könne leicht zu Wehen führen und damit eine Fehlgeburt des Kindes auslösen. Dies gelte es unter allen Umständen zu verhindern.

Dass die Gefahr einer Frühgeburt wie ein Damoklesschwert über dem Eingriff schwebt, zeigt sich auch an diesem Nachmittag bei Jennifer Meyer. «Die Patientin hat uterine Kontraktionen», sagt Meuli plötzlich, worauf die Anästhesisten sofort reagieren. Um die Gebärmutter zu entspannen, werden der Frau über eine Infusion Magnesium und Nitroglyzerin verabreicht. «Damit gehen wir bis an die Grenzen der Toxizität», sagt Biro. Zur Ruhigstellung der Gebärmutter werden auch hohe Dosen an Narkosemitteln eingesetzt. «Wir verwenden bis zu drei Mal so viel wie bei anderen Operationen», sagt Biro. Das führe zwangsläufig zu Kreislaufproblemen, die es zu beheben gelte.

Auch bei Jennifer Meyer ist der Blutdruck mit 80 auf 50 Millimeter Quecksilbersäule eher tief. Bei einer jungen Frau ohne Arteriosklerose sei das aber kein Problem, beruhigt Biro. «Die Durchblutung der Organe ist gewährleistet.» «Wie geht es dem Fötus?», fragt Meuli zwischendurch. «Gut», antwortet eine Gynäkologin, die den Herzschlag des Kindes mit dem Ultraschallgerät überwacht. «Und der Mutter?» «In bester Verfassung», sagt Biro. Bevor Meuli Gebärmutter und Bauchdecke wieder zunäht, wird noch das Fruchtwasser durch einen halben Liter warme Infusionslösung ersetzt und ein Antibiotikum dazugegeben, damit es keine Infektion gibt. Danach wird die Patientin auf die interdisziplinäre Überwachungsstation gefahren, wo sie die nächsten 24 Stunden verbringen wird.

Meuli strahlt. Er ist mit dem Eingriff zufrieden. Beim Ausziehen der durchgeschwitzten Kleider sagt er: «Es war eine schwierige Operation, aber wir haben unser Ziel einer mehrschichtigen Überdeckung des Defekts erreicht.»

Heilung ist nicht möglich

Von der Operation erwarten die Meyers keine Wunder. Ihnen ist klar, dass die Spina bifida damit nicht zu heilen ist. «Mit Behinderung ist auf jeden Fall zu rechnen», sagt Marko Meyer. Mit dem Eingriff sollte sie aber weniger ausgeprägt sein. Die beiden hoffen, dass ihr Kind kurze Strecken wird laufen können. «Wir wollen uns aber nicht zu viel Hoffnung machen», sagt Jennifer Meyer. «Nicht dass wir enttäuscht werden.»

Denn bei Karl Felix liegt eine schwere Form der Spina bifida vor, mit einem grossen Defekt auf Höhe des dritten Lendenwirbelkörpers. Das ist relativ weit oben. Die Wahrscheinlichkeit, dass die Beine zumindest teilweise gelähmt sind, ist daher gross – trotz Operation. Zudem ist mit Inkontinenz für Urin und Stuhlgang zu rechnen. In diesem Fall müssten die Eltern regelmässig die Blase des Kindes katheterisieren und den Kot aus dem Enddarm entfernen. Darüber hinaus entwickeln viele Spina-bifida-Kinder einen Wasserkopf, was weitere Probleme und Operationen nach sich zieht (vgl. Grafik und Kasten).

«Unsere grösste Sorge ist, dass das Kind wegen der Operation zu früh auf die Welt kommt», sagt Jennifer Meyer. «Man möchte dem Kind ja nicht unnötig schaden.» Andererseits wisse man, dass die Operation für das Kind das Beste sei.

>>



Ihr ungeborenes Kind wird in der 24. Schwangerschaftswoche am Rücken operiert.

Dieses Wissen liegt seit 2011 vor. In diesem Jahr erschienen im «New England Journal of Medicine» die Ergebnisse einer an drei US-Kinderkliniken durchgeführten Studie. Die unter dem Akronym «Moms» bekannte Untersuchung musste vorzeitig abgebrochen werden, nachdem feststand, dass die pränatale

Operationstechnik, wie sie auch in Zürich angeboten wird, dem konventionellen Vorgehen nach der Geburt überlegen ist. So entwickelten in der Gruppe der frühzeitig Operierten 40 Prozent der Kinder einen therapiebedürftigen Wasserkopf; in der Kontrollgruppe waren es 82 Prozent.

Und auch bezüglich neuromotorischer Entwicklung war der fötale Eingriff besser. Dies zeigte sich daran, dass 42 Prozent der so behandelten Kinder mit 30 Monaten selbstständig gehen konnten; in der Kontrollgruppe schafften dies nur 21 Prozent. Die «Moms»-Studie machte allerdings auch deutlich, dass diese Vorteile ihren Preis haben: In der Pränatal-Gruppe wurden 79 Prozent der Kinder zu früh geboren, in der Kontrollgruppe nur deren 15 Prozent.

Es brauche noch ein paar Jahre, bis man letzte Gewissheit über das langfristige Befinden der früh operierten Kinder habe, sagt Meuli. Doch die bisherige Datenlage sei so gut, dass man Eltern, die sich gegen eine Abtreibung aussprechen, über die pränatale Operation informieren müsse. Und der Chirurg geht noch einen Schritt weiter: «Will man dem Kind die bestmögliche Chance geben, muss man die fötale Operation empfehlen.»

Geburt am Pfingstmontag

Nach der Operation ist Jennifer Meyer für über drei Monate ans Bett gefesselt. Wochenlang liegt sie in der Charité, wo aufkommende Wehen rasch mit Medikamenten unterdrückt werden. Wieder in Zürich, sind die Kontraktionen in der Nacht auf Pfingstmontag nicht mehr zu bremsen. Eine Woche früher als geplant kommt es zum Kaiserschnitt.

«Es war keine sterile Ich-habe-nichts-damit-zu-tun-Geburt», erinnert sich Jennifer Meyer. Sie ist dankbar, dass sie nach der Entbindung das Kind kurz auf dem Bauch halten konnte. «Das

Martin Meuli: «Ich war von Anfang an dabei»

Als junger Arzt ging Martin Meuli 1993 mit seiner Ehefrau Claudia, einer Ärztin für plastische Chirurgie, für zwei Jahre ans Kinderspital der University of California. Die Klinik war damals das weltweit erste Zentrum, das menschliche Föten operierte. Die Spina bifida zählte allerdings noch nicht zu den Indikationen.

Um herauszufinden, ob Kinder mit dieser Fehlbildung von einer frühzeitigen Operation profitieren, stellte Meuli eine Arbeitsgruppe auf die Beine. Inspiriert hatten ihn die Arbeiten eines Pathologen der Johns Hopkins University in Baltimore. Dieser hatte das Rückenmark von Föten mit Spina bifida untersucht und dabei festgestellt, dass nur das freiliegende Nervengewebe geschädigt war. Die übrigen, durch natürliche Gewebe geschützten Anteile schienen dagegen anatomisch und funktionell unauffällig.

Frühzeitiger Schutz verhindert Schäden

Diese Beobachtung legte nahe, dass die sogenannte «Two hit»-Hypothese stimmte und der frühzeitige Schutz des offenen Rückenmarks weitere Schäden verhindern konnte. Nach der «Two hit»-Hypothese führen bei Spina bifida zwei Mechanismen (oder «Schläge») zu den neurologischen Ausfällen. Der erste «Schlag» erfolgt mit dem fehlerhaften Verschluss des

Neuralrohrs am Ende des ersten Schwangerschaftsmonats. Zum zweiten «Schlag» kommt es später in der Schwangerschaft, wenn das exponierte Rückenmark durch toxisches Fruchtwasser und direkte Traumatisierung weiter in Mitleidenchaft gezogen wird.

Meulis Forschergruppe, zu der auch seine Frau gehörte, studierte den Nutzen der pränatalen Operation erstmals bei Schafen. Dazu erzeugten sie bei den Föten eine Spina-bifida-ähnliche Läsion, indem sie das Rückenmark auf Höhe der Lendenwirbelsäule freilegten. Als die Lämmer später zur Welt kamen, zeigten sie alle Charakteristika einer Spina bifida. Anders verhielt es sich, wenn die Forscher die Lämmer vorgeburtlich operierten. Dabei überdeckten sie den Defekt mit Muskelgewebe. Die Tiere entwickelten sich danach praktisch normal und konnten sogar Treppe steigen.

Mit dieser Arbeit – sie erschien 1995 in der allerersten Ausgabe der Fachzeitschrift «Nature Medicine» – haben die Meulis den experimentellen Nachweis erbracht, dass mit einem frühzeitigen Verschluss der Spina-bifida-Läsion die Funktion des Rückenmarks erhalten werden kann. Damit haben sie den Weg vorbereitet für die erste erfolgreiche Operation beim Menschen. Diese fand 1998 in Philadelphia statt.



Der kleine Karl Felix nach der Geburt inmitten seiner glücklichen Familie in Berlin.

war sehr schön.» Danach muss Karl Felix aber bereits wieder untersucht und am gleichen Tag erneut operiert werden. Der grosse Defekt am Rücken sei schon beängstigend gewesen, sagt Marko Meyer, der bei der Geburt dabei war. Zum Glück sei er darauf vorbereitet gewesen. Für ihn war es wichtig, dass keine Rückenmarksflüssigkeit aus der Wunde austrat und die Kopfform normal aussah. «Ich habe dann sofort an den Füssen des Kleinen gekitzelt», sagt er. «Als sie sich bewegten, war das ein toller Moment.»

Die zweite Operation am Tag der Geburt sei abzusehen gewesen, erklärt Meuli. Die künstliche Haut musste durch eine natürliche Bedeckung ersetzt werden. Im MRI zeigte sich zudem, dass die Schutzschicht um das Rückenmark nicht überall genügend dick war. Es brauchte ein zusätzliches Polster in Form eines Muskellappens.

«Neurologisch sieht es sehr gut aus», sagt Meuli. Das Kind bewege die Beine praktisch normal, und es bestehe kein behandlungsbedürftiger Wasserkopf. Für eine definitive Beurteilung sei es aber noch zu früh, sagt der Chirurg warnend. Sicher wisse man das erst nach sechs Monaten. Derweil freut sich Jennifer Meyer auf die nächste Woche. Dann kann sie ihren Karl Felix endlich in die Arme schliessen. Um das Anwachsen des über dem Rückenmark angebrachten Muskellappens nicht zu

gefährden, muss der Knabe für zehn Tage strikt auf dem Bauch liegen. «Es fällt mir schon schwer, wenn ich die andern Mütter sehe», sagt Jennifer Meyer, um sogleich zu relativieren: «Wenigstens kann ich ihn streicheln, füttern und die Windeln wechseln.» Das sei fast wie bei einem gesunden Baby.

Die meisten Probleme dürften erst später kommen. Deshalb sind weitere Untersuchungen in Zürich und Berlin geplant. «Wir sehen der Zukunft gelassen entgegen», sagt Jennifer Meyer. Die Spina bifida habe ihr Leben nicht komplett durcheinandergebracht. Es gehe hauptsächlich um pflegerische Fragen, meint Marko Meyer. «Das ist alles machbar, nichts, was uns Angst macht.» Zudem habe die Krankheit auch positive Aspekte, indem sie etwa Menschen zusammenschweisse. Ohne die Unterstützung und Hilfe der Familie und Freunde wäre die Operation von Karl Felix nicht möglich gewesen, betont Jennifer Meyer. Schon die Betreuung von Tochter Mina sei eine logistische Herausforderung gewesen, sagt Marko Meyer, um wenig später glücklich zu verkünden: «Dass unser Kind jetzt seine Beine bewegt, ist die ganzen Strapazen wert.» ●

Dieser Beitrag erschien zuerst in der «Neuen Zürcher Zeitung».
