

Mitteilung an die Medien

Down-Syndrom – eine Herzensangelegenheit

Im Schnitt werden an der Innsbrucker Univ.-Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe im Zuge der Pränataldiagnostik pro Jahr zehn Diagnosen mit Trisomie 21 gestellt. Generell kann man sagen, dass die Zahlen zunehmen, was einerseits mit dem Anstieg des mütterlichen Alters und andererseits mit den verbesserten Diagnostikmöglichkeiten einhergeht.

Pränatale Diagnostik

Das Down-Syndrom wird auch Trisomie 21 genannt, da das 21. Chromosom bei den betroffenen Menschen dreimal statt zweimal vorhanden ist. Diese genetische Besonderheit ist ein reiner Zufall und keine Erbkrankheit. Das Syndrom kommt in allen Teilen der Erde vor und in allen Kulturen.

Mittels Ersttrimesterscreening, das aus einer Ultraschalluntersuchung und der Bestimmung von Proteinen im mütterlichen Blut besteht, kann heute das Down-Syndrom in 90-95% aller Fälle in den ersten drei Monaten der Schwangerschaft entdeckt werden. Wird die Diagnose Trisomie 21 vorgeburtlich gestellt, hängt die weitere Betreuung in der Schwangerschaft von eventuellen Organ-Fehlbildungen ab. Herzfehler und Darmfehlbildungen werden bei Kindern mit Down Syndrom öfter beobachtet. „Die meisten Schwangerschaften mit dieser Diagnose verlaufen allerdings problemlos“, betont Irene Mutz-Dehbalaie, Leitende Oberärztin an der Innsbrucker Univ.-Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe.

Herzfehler

Knappe 50 % aller Babys, die mit Trisomie 21 auf die Welt kommen, haben einen AV-Kanal Defekt. Bei dieser Fehlbildung des Herzens im Bereich von Vorhof, Kammer und Scheidewand kommt es zu einer unvollständigen Trennung der Herzkammern. Unbehandelt schädigt dieser Herzfehler nach der Geburt die Lungengefäße und kann zum Tod führen. Wird der Herzfehler innerhalb der ersten sechs Lebensmonate operiert, lässt sich in den meisten Fällen ein sehr gutes Resultat und damit ein guter Verlauf erzielen. In Österreich gibt es zwei chirurgische Zentren für angeborene Herzfehler – am AKH in Wien und Linz. Solche Zentren sind sehr wichtig, „da man für diese Art der Operationen eine sehr hohe Fallzahl benötigt, um sie mit hoher Qualität durchführen zu können. Diese Fallzahlen werden

nur an spezialisierten Zentren erreicht“, erklärt Ralf Geiger, Direktor der Innsbrucker Univ.-Klinik für Pädiatrie III (Kinderkardiologie). Die Zusammenarbeit und die Abstimmung zwischen den Kinderkardiologien Innsbruck und dem AKH Wien funktioniert sehr gut. Die Nachversorgung dieser Herzpatient:innen wird nach der Operation in Innsbruck durchgeführt.

Nach der Geburt

Auch wenn die meisten Kinder mit Down-Syndrom für Routinekontrollen in regelmäßigen Abständen an die Univ.-Kliniken Innsbruck zurückkehren, ist ein Netzwerk mit Informationen und Erfahrungen rund um das Syndrom außerhalb der Klinik für die meisten Familien eine große Hilfe.

Sylvia Andrich, Obfrau der Vereine Down-Syndrom Tirol und Down-Syndrom Österreich erklärt: „Manche Familien möchten sehr schnell mit anderen Betroffenen in Kontakt treten und Erfahrungen austauschen, manche benötigen eher gezielte Informationen. Wir sind für alle da“. Die Obfrau hat bereits vor Jahren eine Starterbox für alle Eltern von Neugeborenen mit Down-Syndrom zusammengestellt. In dieser Box finden sich Informationen, Adressen und auch ein Film. Zusätzlich bieten die Vereine beratende Gespräche, Hilfe in bürokratischen Bereichen, Freizeitaktivitäten und eine Plattform für ein Syndrom, deren Betroffene zahlenmäßig in Österreich nicht standardisiert erfasst werden.

Film

Anlässlich des Welt-Down-Syndrom Tages am 21. März haben Mitarbeiter:innen der tirol kliniken und ihre Angehörigen mit Trisomie 21 sowie Patient:innen mit Trisomie 21 und ihre Familien am Dreh eines Musikvideos mitgewirkt.

Die Botschaften des Films sind: **Down-Syndrom gehört zum Leben. Leben mit Down-Syndrom ist wertvoll und macht Freude. Wir in den tirol kliniken sind für Menschen mit Down-Syndrom da.**

12 Kinder mit Trisomie 21 wurden gemeinsam mit ihren Familien im privaten, beruflichen oder klinischen Alltag vom Medienstudio der tirol kliniken gefilmt. Auch eine Band, deren Mitglieder Trisomie 21 haben, konnte für den Dreh begeistert werden.

Innsbruck, 17. März 2022

Medienkontakt

Mag. Iris Schirmer MES
Tirol Kliniken GmbH
Abteilung PR und Kommunikation
Anichstraße 35, A-6020 Innsbruck
E-Mail: iris.schirmer@tirol-kliniken.at
Tel.: +43 (0)50 504 83775