

Gesichtert

Heft 3 · Dezember 2020

32. Jahrgang

Forum der Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.



**LKGS und
Alltagsmasken**

**Das Leipziger
Spaltkonzept**

Selbsthilfevereinigung für
Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.

Wolfgang Rosenthal Gesellschaft





Spezial-Stillprodukte für Babys mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Spalten



Milchpumpe Symphony

Sie imitiert das natürliche Saugverhalten des Babys an der Brust und unterstützt dabei, eine ausreichende Milchproduktion aufzubauen und zu erhalten. Auf Rezept kannst du die Milchpumpe mieten: Fachhändler/ Shops in der Nähe findest du unter www.medela.de/shopsuche



SoftCup

Das weiche, löffelförmige Mundstück des Trinkbechers liegt sanft auf der Unterlippe des Babys auf. So geht weniger Flüssigkeit daneben und du hast die tatsächliche Menge, die dein Kind zu sich nimmt, besser im Blick.



Brusternährungsset

Mithilfe des Sets kann dem Baby beim Stillen weitere Nahrung zugeführt werden. Es gibt Müttern die Möglichkeit zu stillen, die sonst nicht in der Lage dazu wären und erlaubt den einzigartigen Hautkontakt zwischen Mutter und Kind.



SpecialNeeds Sauger

Mit diesem speziellen Sauger gelangt schon bei geringem Saugen Milch in den Mund des Babys. So befriedigt das Kind sein natürliches Saugbedürfnis, obwohl seine Saugkraft für das Stillen zu gering ist.



Trinkbecher

Er ist ideal für vorübergehendes Füttern oder zum Verabreichen geringer Mengen an Ergänzungsmitteln. Dank der Volumenskala auf dem Becher behältst du stets die Kontrolle über die gegebene Menge.



FingerFeeder

Er unterstützt dabei einen richtigen Saugreflex zu stimulieren und zu trainieren. Er passt auf eine Einzelspritze und kann zum Verabreichen kleinster Milchmengen genutzt werden.



TITEL

LKGS und Alltagsmasken, *verschiedene Autor*innen* 2

Das Leipziger Spaltkonzept auf dem Fundament jahrzehntelanger Erfahrungen, mit dem Blick in die Zukunft, Interview mit *Prof. Dr. Dr. Bernd Lethaus* 5

ELTERN BERICHTEN

„Happy Birthday, 4 Jahre, *Susi B.* 8

ERWACHSENE BERICHTEN

Spieglein, Spieglein, *Marie* 10



NEUES AUS DER SELBSTHILFEVEREINIGUNG

Die Selbsthilfevereinigung sagt Danke! 11

INFORMATIONEN

Selbsthilfemärkte und Selbsthilfetage – Öffentlichkeitsarbeit vor Ort, *Walter Matheis* 12

Selbsthilfegruppen: Gute Kooperation, gleichwohl Verbesserung möglich, *Nicole Göler von Ravensburg* 15

EACH-Erklärung zu Corona, *European Association for Children in Hospital* 18

Thema: Entscheidungen, Lebensmutig, *Junge Selbsthilfe Blog* 22



PRESSEBERICHTE

Mehr Unterstützung für Steuerpflichtige mit Behinderung und pflegende Angehörige, *Bundesministerium für Finanzen* 23

Impressum

Herausgeberin: Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V., Wolfgang Rosenthal Gesellschaft, Hauser Gasse 16, 35578 Wetzlar, Tel.: 06441 8973285 Fax: 06441 8973283 <http://www.lkg-selbsthilfe.de>, E-Mail: gesichter@lkg-selbsthilfe.de

Bankverbindung: Sparkasse Wetzlar, IBAN: DE16 5155 0035 0053 0003 52 – SWIFT-BIC: HELADEF1WET

Redaktion: Prof. Dr. phil. Heinrich Brinkmann, Judith Klubmann (Pädagogische Leitung der Geschäftsstelle), Vanessa Hautmann (pädagogische Mitarbeiterin der Geschäftsstelle), Rebekka Reith (Beisitzerin WRG-Vorstand), Friederike Wohlgemuth (Beisitzerin WRG-Vorstand) **Titeldesign:** Uta Segebade, **Satz und Layout:** Judith Klubmann, Vanessa Hautmann, **Lektorat:** Wolfgang Schuster **Bildquellen:** Titelbild: © Maren Wiegmann / Seite 2: © Pixabay / Seite 3-4: © WRG / Seite 5: © Prof. Dr. Dr. Bernd Lethaus / Seite 7: © Pixabay, WRG / Seite 8: © Pixabay / Seite 9: © Susi B. / Seite 10: © Marie F. / Seite 11: © Pixabay / Seiten 13: © WRG / Seiten 14-20: © Pixabay

Ohne schriftliche Erlaubnis der Herausgeberin ist aus urheberrechtlichen Gründen die Weiterverwendung von Beiträgen nicht gestattet. Mit Namen gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder, Kürzungen bleiben vorbehalten.

B.A.G
SELBSTHILFE

DER PARITÄTISCHE
UNSER SPITZENVERBAND

Das Leipziger Spaltkonzept auf dem Fundament jahrzehntelanger Erfahrungen, mit dem Blick in die Zukunft

Interview mit Professor Bernd Lethaus

Seit vielen Jahren liegt am Universitätsklinikum Leipzig ein besonderer Fokus auf der umfassenden Behandlung und individuellen Betreuung von Patient*innen mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten. Dies ist zum Teil bedingt durch die lange Tradition, die sich auch aus der Übernahme der bekannten Thallwitzer Klinik¹ zu Ende des 20. Jahrhunderts ergab. Nach Professor Dr. Dr. Alexander Hemprich, der sich mit viel Einsatz über Jahrzehnte dem Thema gewidmet hatte, wurde Anfang 2019 Professor Dr. Dr. Bernd Lethaus auf den Lehrstuhl für Mund-, Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie berufen. In einem Gespräch haben wir Professor Lethaus gebeten, seine Ideen und Ansichten zu diesem wichtigen Thema darzulegen.

Gesichter: Sie sind nun seit eineinhalb Jahren neuer Direktor der Leipziger Klinik. Welche Erfahrungen konnten Sie bisher sammeln?

Prof. Lethaus: Ich habe ein gutes und hochmotiviertes Team vorgefunden, das mir den Einstieg leicht gemacht hat. Das Gleiche gilt für die Fakultät und die Kolleg*innen der Nachbardisziplinen. Der enge Kontakt ist bei der interdisziplinären Behandlung natürlich extrem wichtig und notwendig. Ich denke, wir können diesen Kontakt noch weiter ausbauen und bei allen Standardprozeduren, denen wir folgen, auch immer mal den kurzen Dienstweg wählen. Das macht es häufig leichter für die Patient*innen.

Gesichter: Wie genau muss man sich die Zusammenarbeit vorstellen?

Prof. Lethaus: Wir versuchen die Patient*innen in den Mittelpunkt zu stellen und uns drumherum aufzustellen: also zum Beispiel bei einem Kontrolltermin gibt es auch gleich das pädaudiologische Konsil, die Kontrolle bei dem*die Kieferorthopäd*in und die logopädische Bewertung. Weitere

¹ In Thallwitz befand sich die erste Fachklinik für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen. Der Mund-Kiefer-Gesichtschirurg Professor Wolfgang Rosenthal gründete die Klinik im Jahr 1943, um auch während des Krieges Menschen mit Lippen-Gaumen-Fehlbildung (LKGS) behandeln zu können. Auf Wolfgang Rosenthal geht auch die fächerübergreifende (= interdisziplinäre) Behandlung der LKGS-Fehlbildung zurück. Als spezialisiertes Behandlungszentrum war die Thallwitzer Klinik auch im Ausland anerkannt. Sie hatte zudem eine Vorreiterfunktion für die heutigen LKGS-Fachzentren, sowie für die moderne, interdisziplinäre Therapie der Fehlbildung und ihrer Folgen. Die Klinik wurde im Jahr 1994 geschlossen. Weitere Informationen: Pausch, Niels Christian (2019): Die Wolfgang-Rosenthal-Klinik Thallwitz. Aufstieg und Fall einer Spezialklinik, in: Ärzteblatt Sachsen, 30. Jahrgang, Heft 6/2019. Abrufbar unter: www.aerzteblatt-sachsen.de/pdf/sax1906.pdf



Konsile, die sich während eines Besuchs ergeben, versuchen wir gleich direkt einzubauen. Das gelingt uns natürlich nicht immer, aber immer öfter. Diese gute Zusammenarbeit hat dazu geführt, dass die Universitätsmedizin Leipzig im letzten Monat auch ein Kompetenzzentrum für Orale- und Kraniofaziale Fehlbildungen (KOALA) gegründet hat.

Gesichter: Was genau macht das Kompetenzzentrum für Orale und Kraniofaziale Fehlbildungen aus?

Prof. Lethaus: Durch den Zentrumsansatz können wir die bestehenden Strukturen besser organisatorisch abbilden. Die Leitung erfolgt, neben unserer Klinik, durch die Neurochirurgie und die Kieferorthopädie. Weiter sind alle maßgeblichen Kliniken und Institute, die ihren Schwerpunkt auf die Kinderbehandlung legen, beteiligt. Wir bündeln so unsere Stärken und kontrollieren gleichzeitig unsere Ergebnisse. Qualitätsmanagement ist hier ebenfalls ein Stichwort. Auch neue Methoden und Forschungsaspekte fließen so in die Behandlung mit ein. KOALA wird auch Mitglied des Zentrums für Seltene Erkrankungen sein, um so an nationalen und internationalen Netzwerken teilzunehmen.

Gesichter: Und welche direkten Vorteile haben die Patient*innen, insbesondere die Kinder, davon?

Prof. Lethaus: Ein konkretes Beispiel wäre zum Beispiel die Stillberatung. Viele Mütter haben an uns herangetragen, dass Stillen und Ernährung wichtige Themen sind. Um den speziellen Bedürfnissen der Kinder und den Fragen und Sorgen der Mütter gerecht zu werden, haben wir im Zentrum eine Stillberatung eingerichtet. Es besteht die Möglichkeit, auf spezialisierte Hebammen zuzugreifen. Des Weiteren haben wir jetzt eine erfahrene, eigens geschulte Ernährungsberaterin, um Hilfestellung geben zu können. ▶

Gesichter: *Welche Techniken verwenden Sie beim operativen Spaltverschluss?*

Prof. Lethaus: Ich denke wir machen das in Leipzig so, wie an den meisten anderen großen Zentren in Europa und bevorzugen bei durchgehenden Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten einen mehrschrittigen operativen Verschluss. Dabei wird zunächst im Alter von etwa fünf Monaten der Lippen- und vor Abschluss des ersten Lebensjahres der Gaumenspaltverschluss vorgenommen. Gewisse operative Techniken haben sich aus unserer Sicht aufgrund ihrer ästhetischen und funktionellen Ergebnisse besonders bewährt. In der Literatur werden immer wieder Techniken neu entdeckt und kombiniert, die schon in ganz alten Büchern beschrieben wurden. In Leipzig operieren wir die Lippe nach Fisher. David Fisher ist Kanadier, lebt und praktiziert in Toronto und hat durch eine Kombination verschiedener Techniken neue Impulse gegeben.

Gesichter: *Und beim Verschluss des Gaumens?*

Prof. Lethaus: Hier hat mich der funktionelle Ansatz von Brian Sommerlad überzeugt. Ein Mann mit unglaublich viel Erfahrung. Ich glaube, er ist eigentlich Skandinavier, hat aber in London praktiziert. Für ihn ist die präzise Rekonstruktion der Muskelschlingen maßgeblich. Er propagiert auch den Einsatz eines OP-Mikroskops. Das Mikroskop ist für uns in Leipzig beim Gaumenspaltverschluss inzwischen Routine. Wir verbessern dadurch unsere Präzision. Als Klinik mit einem hohen Anteil an Tumor- und Rekonstruktionsoperationen ist es ohnehin tägliches Arbeitsmittel für uns. Da war der Einsatz auch bei unseren kleinen Patient*innen leicht einzuführen.

Gesichter: *Versorgen Sie die neugeborenen Babys an Ihrem Klinikum mit Gaumenplatten?*

Prof. Lethaus: Ja, routinemäßig bei größeren Gaumendefekten. Alle Gaumenplatten werden direkt von den Kieferorthopäd*innen aus unserer Zahnklinik hergestellt. Frau Dr.

Brauer kümmert sich hier ganz hervorragend und, wie ich finde, auch sehr liebevoll um unsere Patient*innen. Zusammen stellen wir auch Plattensysteme bei Pierre-Robin-Sequenzen her. Die Tübinger Kolleg*innen haben da ja tolle Vorarbeiten geleistet, das muss man anerkennen. In ganz ausgeprägten Fällen bieten wir auch eine NAM-Therapie (Nasoalveolar Molding)² nach Grayson an. Das entscheiden wir aber, im Einklang mit der Literatur, streng anhand der Indikation beziehungsweise, wenn es angemessen ist. Es bleibt eine erhebliche zusätzliche Belastung für den*die Patient*in und Familie, das muss man in die Überlegung mit einbeziehen.

Gesichter: *Wie läuft so ein typischer Aufenthalt zu einer frühen Operation ab?*

Prof. Lethaus: Häufig haben sich Eltern über den präoperativen Marathon beklagt. Zu Recht, wie ich finde. Daher haben wir das Aufnahmeverfahren geändert. Bei Patient*innen aus der Umgebung organisieren wir die notwendigen Voruntersuchungen und Gespräche an einem zusätzlichen Termin, einige Tage vor der stationären Aufnahme. Die Familien kommen deutlich entspannter auf der Kinderstation an und werden dort nur noch von dem*die Kinderarzt*ärztin empfangen. Ich habe den Eindruck, dass das den sowieso schon großen Druck und Stress reduziert.

Nach der OP werden die Kinder entweder direkt zurück auf die Kinderstation verlegt oder kurzfristig auf einer Intermediate- oder Intensivstation der Kinderklinik überwacht. Das ist normalerweise nicht nötig, aber es ist gut zu wissen, dass diese Möglichkeiten bei uns immer verfügbar sind. Der stationäre Aufenthalt dauert meist zwischen fünf bis sieben Tagen, bevor die Patient*innen nach Hause entlassen werden. Bei regelrechter Wundheilung erfolgt meist noch ein Kontrolltermin, bevor die Kinder wieder in die Routine-nachsorge eingegliedert werden.

Gesichter: *Wie häufig finden Kontrolluntersuchungen und Sprechstunden statt?*

Prof. Lethaus: In der Regel kommen unsere Patient*innen einmal im Jahr in die Kontrollsprechstunde. Bei anstehenden Eingriffen oder nach solchen erhöhen wir die Frequenz. Viele Patient*innen kommen auch aus überregionalen Gegenden. Daher auch der eingangs erwähnte Gedanke, möglichst kompakte Vorstellungen zu organisieren.

Gesichter: *Die Behandlung von Spaltpatient*innen zieht sich oft bis zum Erreichen des Erwachsenenalters, manchmal auch darüber hinaus. Kommen auch erwachsene Patient*innen zu Ihnen nach Leipzig?*

² Die Nasoalveolar-Molding-Methode (NAM) wird vor der ersten Operation angewendet: Dabei soll eine individuell angefertigte Kieferplatte mit Nasenelement (Nasensteg) den Spalt mittels Druck- und Zugkräften verkleinern, um die Ausgangslage für die OP zu verbessern. Siehe auch Gesichter Ausgabe 3/2019.

Kontakt

Klinik und Poliklinik für Mund-Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie
 Universitätsklinikum Leipzig
 Liebigstr. 12, Haus 1,
 04103 Leipzig
<https://www.uniklinikum-leipzig.de/einrichtungen/mkg>



Terminvereinbarung unter 0341-97 21102
 Spaltsprechstunde jeden Freitag von 8.30 bis 12 Uhr
 Erstvorstellungen jeden Montag von 8 bis 12 Uhr

Prof. Lethaus: Ja, auch solche Patient*innen sehen wir regelmäßig. Hier stehen dann meist Korrekturen im Nasenbereich oder eine notwendige Versorgung mit Implantaten zur Diskussion. Das Erstere ist sicher ein sehr komplexer Teil in diesem Bereich der Chirurgie, wird aber regelmäßig bei uns durchgeführt. Wichtig ist hier zum einen, dass neben der Ästhetik auch die Funktion der Nase ein wichtiger Aspekt ist, den man nicht vergessen darf. Zum anderen dürfen wir bei aller Erfahrung am Standort auch nicht unerfüllbare Erwartungen bei unseren Patient*innen erzeugen. Ein ehrlicher Austausch im Gespräch, darüber, was wirklich möglich ist, ist hier gefordert. Bei einer notwendigen Implantatversorgung arbeiten wir eng mit den Kolleg*innen aus der Prothetik zusammen. Professor Hahnel und sein Team sind ein fester Teil des Zentrums und spezialisiert auf prothetische Implantatversorgung.

Gesichter: *Sehen Sie noch ab und zu Patient*innen aus den „Thallwitzer Zeiten“?*

Prof. Lethaus: Das kommt in der Tat häufig vor. Es ist unglaublich interessant, wenn die Patient*innen von diesen Zeiten erzählen. Immer wieder kommen auch Anfragen, ob noch die alten Akten verfügbar sind. Wir haben jetzt ganz aktuell das alte Archiv aus Thallwitz aus dem Uni-Archiv an unsere Klinik geholt. Es sollte dort entsorgt werden. Professor Pausch hat dies zum Glück erkannt und verhindern können. Er war ja einer der letzten Assistenten dort und hat somit eine enge Verbindung zu Thallwitz und dem Archiv. Wir haben diesem medizinhistorischen Kulturgut einen großen Raum gewidmet. Nirgendwo sonst auf der Welt gibt es eine solche umfassende und beeindruckende Datenbank zur Rosenthal-Klinik in Thallwitz.

Gesichter: *Als Universitätsklinik ist auch die Forschung ein Teil Ihrer Arbeit. Welche Neuerungen gibt es denn in diesem Bereich?*

Prof. Lethaus: Das bleibt weiter ein ganz spannendes Feld. Es ist unsere Aufgabe die Behandlung, aber auch die Ursachen der Spaltbildung, weiter zu erforschen. Hierzu arbeiten unterschiedliche Arbeitsgruppen. Mit dem Institut für Humangenetik unseres Klinikums arbeiten wir an der Entschlüsselung ursächlicher Gensequenzen. Wir beschäftigen uns aber auch mit dem Einsatz von Gesichtsanalysesoftware, um nachzuvollziehen, wie sich das Gesicht bei Patient*innen mit Lippenspalte im Laufe des Aufwachsens entwickelt und wie dies von Außenstehenden wahrgenommen wird. Ein weiterer Aspekt ist eine neuartige MRT-Technik, die es uns möglich macht, die Gaumenmuskulatur beim Sprechen in Echtzeit darzustellen. Hierdurch ergeben sich bei Gaumenspalten ganz neue Möglichkeiten der Diagnostik, die wir gerade weiter erforschen.

Das Interview führte Judith Klubmann aus der Gesichter-Redaktion. Die Fragen hat Professor Lethaus im Vorfeld erhalten und schriftlich beantwortet. ■



Liebe Mitglieder der Selbsthilfevereinigung, liebe Leser*innen,

das Jahr 2020 war ein ungewöhnliches Jahr. Für uns alle war vieles anders als gewohnt. Wir denken, dass die Krise aber auch als Chance genutzt werden kann.

Wir wünschen mehr Zeit für weniger Abstand!

Wir wünschen euch ein sorgenfreies Weihnachtsfest und ein Jahr 2021, in dem es aufwärts geht!

Wir wünschen euch von ganzem Herzen ein Weihnachtsfest, dass ihr hoffentlich so feiern könnt, wie ihr es euch wünscht. Wir wünschen euch viel Gesundheit und Durchhaltevermögen. Und vor allem wünschen wir euch, dass 2021 ein Jahr voller Hoffnung und positiver Entwicklungen wird.

**Alles Liebe und viel Gesundheit wünscht
Euer Gesichter-Redaktionsteam**

**Selbsthilfevereinigung für
Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.**

Wolfgang Rosenthal Gesellschaft

