



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Direktor: Prof. Dr. med. Kurt Ullrich

Arbeitsgruppe degenerative Krankheiten des Gehirns



Prof. Dr. Alfred Kohlschütter, Leiter
Dr. Annette Bley, Ärztin
Miriam Pittner, Ärztin / Aracelli Meyer-Osores, Ärztin
Dr. Angela Schulz, Ärztin
Waltraud Hubert, Fachkinderkrankenschwester
Dirk Kilian, Dateningenieur
Sprechstunden nach Vereinbarung
Anfragen und Anmeldung:
☎ +49-40-74105-6391
Fax +49-40-74105-5137
E-mail kohlschuetter@uke.uni-hamburg.de
Postanschrift:
Martinstraße 52
D-20246 Hamburg

Ein Brief aus Hamburg

3. Oktober 2011

Liebe Familien mit NCL-kranken Kindern,

das lange Wochenende mit Deutschlandfeiertag habe ich in Hamburg mit etwa 30 Forschern aus verschiedenen Ländern verbracht, die sich zu dem jetzt angelaufenen europäischen NCL-Forschungsprojekt unter Leitung von Dr. Angela Schulz zusammengeschlossen haben. Beteiligt sind dabei Spezialisten aus den verschiedensten Bereichen, alles ausgezeichnete und hochmotivierte Leute.

Dass ich Ihnen gleich heute schreibe, beruht auf einem Eindruck von der NCL-Forschungswelt, den ich Ihnen vermitteln möchte.

Sie wissen schon lange, dass ein Fortschritt bei solchen Krankheiten stark von der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern und betroffenen Familien abhängt. Früher gehörten dazu ganz fraglos auch Untersuchungen, die im Falle des Todes an Organen des Verstorbenen durchgeführt wurden. In den letzten Jahren sind solche Untersuchungen nur noch selten gemacht worden. (Ich habe sogar Familien erlebt, die sich enttäuscht beklagten, weil sie sich auf solche Untersuchungen an ihrem Kind vorbereitet hatten, aber dann interessierte sich plötzlich niemand mehr dafür.)

Inzwischen sind auf diesem Gebiet Veränderungen eingetreten. Es hat sich gezeigt, dass man von Gewebsuntersuchungen mit heutigen Methoden doch viel Wichtiges lernen kann. Daher sind behandelnde Ärzte verstärkt aufgerufen, dies unseren Familien zu erläutern.

Ich weiß gut aus Erfahrung mit vielen Familien (auch meiner eigenen), dass man zur Frage von Untersuchungen nach dem Tode sehr unterschiedliche Gefühle haben kann. Viele Menschen stehen aber solchen Untersuchungen heute sehr aufgeschlossen gegenüber, wenn sie ohne schmerzliche Störung des Abschiednehmens organisiert werden können. Um eine solche Aufgeschlossenheit möchte ich Sie alle bitten, besonders wenn sich bei Ihrem Kind die letzte Phase des Lebens abzeichnet. Für alle Fragen in diesem Zusammenhang stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung.

Ihr

Prof. Dr. med. Alfred Kohlschütter