

Projekt Pierre-Robin-Sequenz

Die Pierre-Robin-Sequenz (PRS) ist eine angeborene Fehlbildung, die durch embryonale Entwicklungsstörungen entsteht. Sie tritt bei einer Vielzahl von Syndromen auf, kann aber auch isoliert, also als einzelne Fehlbildung vorkommen. Die Ursachen sind nicht vollständig geklärt.

PRS ist gekennzeichnet durch einen zu kleinen Unterkiefer, der zusätzlich zu weit hinten liegt. In etwa 60 bis 80% besteht zusätzlich eine Gaumenspalte, der weiche Gaumen ist also nicht zusammengewachsen. Die Zunge kann normalgroß oder vergrößert sein, wodurch sie je nach Ausprägungsgrad den Atemweg einengt oder ganz verlegt. Dies ist ein Notfall, der ein sofortiges Eingreifen eines Teams aus mehreren Spezialisten verschiedener Fachrichtungen erfordert, da das Kind ansonsten zu ersticken droht.

Das Projekt unterstützt die Entwicklungen und Weiterentwicklungen von technischen Hilfsmitteln, der Therapie und der erforderlichen Anforderungen und Abläufe an der betreuenden Klinik. Im Regelfall erfolgt dies an der Charité - Universitätsmedizin Berlin, aber auch je nach Erfordernis auch an anderen Kliniken.

Die Betreuung der Eltern beginnt bereits vor der Geburt und umfasst in der Regel mehrere Termine zur Beratung und Unterstützung. Dabei erfolgt auch die Zusammenstellung des Teams und die Koordination. In manchen Fällen ist ein Therapiebeginn bereits während oder unmittelbar nach der Geburt erforderlich, meist beginnt sie aber in den ersten Lebenstagen und wird mehrere Monate fortgeführt.

Diese moderne Therapie erfolgt nicht chirurgisch, sondern sehr schonend und ohne die als alternative Behandlung zwar existierenden, aber häufig sehr belastenden Operationen.

Sofern erforderlich können durch die Projektmittel auch Kosten, die durch spezielles Material sowie Sonderleistungen entstehen, abgedeckt werden, die von den Krankenkassen üblicherweise nicht übernommen werden.

Bei der Pierre-Robin-Sequenz besteht wie bei den meisten angeborenen Fehlbildungen in diesem Bereich ein Trinkschwäche, die mithilfe des Projekts Stillhebamme bei Lippen-Kiefer-Gaumenspalten und kraniofazialen Fehlbildungen therapiert werden können.

Die Hele Avus Stiftung Berlin fördert das Projekt Pierre-Robin-Sequenz des Arbeitsbereiches Lippen-Kiefer-Gaumenspalten unter der Leitung von Dr. Gül Schmidt an der Berliner Charité sowie den Verein für Menschen mit einer Gesichtsfehlbildung und deren Angehörige e. V. seit dem Jahr 2012.

Das Projekt wird von Seiten des Stiftungsrats durch Dr. Alexander Voigt, der selbst Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurg ist und viele Jahre mit Dr. Schmidt in dem Arbeitsbereich zusammengearbeitet hat, betreut.