

NR. 13/2019

# FORSCHUNGS- MAGAZIN



## Kinderrehabilitation in Bewegung

# Inhalt

Editorial	1	
<b>Kinderrehabilitation in Bewegung</b>		
<b>Geschwisterliebe lässt sich nicht behindern</b> Portrait eines Patienten mit Ataxie	2	
<b>«Die Forschung hat uns starken Rückenwind gebracht»</b> Reha-Chefarzt Andreas Meyer-Heim im Interview	6	
<b>Fortschritt im Alltag messen</b> Forschungsbericht	10	
<b>Forschung aus anderen Bereichen</b>		
<b>Körpereigener Schutzschild gegen Diabetes?</b> Forschungsbericht	12	
<b>Neuer Bluttest: Schlauer als das Immunsystem</b> Forschungsbericht	14	
<b>Kindliche Gehirntumoren in die Schranken weisen</b> Forschungsbericht	16	
<b>«Ich tue einfach, was mich begeistert»</b> Portrait der Pflegeforscherin Karin Zimmermann	18	
<b>Vier Fragen zum Schluss</b> Detlef Günther, ETH Zürich	22	
<b>Ihre Spende für unsere Forschung</b>	24	
<b>Dank Forschung fährt Thierry heute wieder Velo</b> Blogbeitrag		26

«Die Forschung hat uns starken Rückenwind gebracht»

6

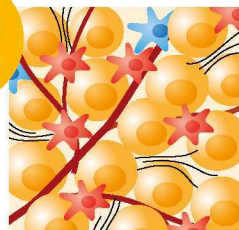


10

Fortschritt im Alltag messen

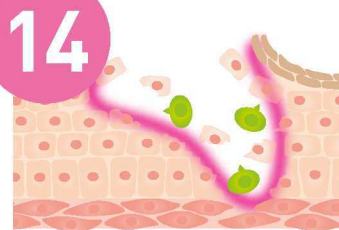
Körpereigener Schutzschild gegen Diabetes?

12



Neuer Bluttest: Schlauer als das Immunsystem

14



## Impressum

**Herausgeber:** Forschungszentrum für das Kind (FZK), Universitäts-Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung, Steinwiesstrasse 75, CH-8032 Zürich, fzk@kispi.uzh.ch

**Chefredaktion:** Mirjam Schwaller Pilarski | **Redaktionsteam:** Matthias Baumgartner, Manuela Baumgartner, Saskia Karg, Miriam Knecht, Daniel Konrad, Patrick Meyer Sauteur, Christoph Rutishauser, Susanne Staubli | **Journalistische Textbeiträge:** Miriam Knecht und Mirjam Schwaller Pilarski, Kinderspital Zürich | **Administration:** Micaela Belendez | **Fotos:** Valérie Jaquet und Barbora Prekopová, Kinderspital Zürich | **Layout:** Susanne Staubli, Kinderspital Zürich | **Druck:** Triner AG, Schwyz | **Auflage:** 1500 Exemplare

Das Forschungsmagazin erscheint jährlich und vermittelt einen Einblick in die Forschungstätigkeit des Universitäts-Kinderspitals Zürich. Wir danken allen Autorinnen und Autoren, Patientinnen und Patienten, Eltern und Angehörigen, die einen Beitrag an diese Publikation geleistet haben. Dafür wurden keinerlei Spendengelder verwendet. Personenbezeichnungen beziehen sich stets auf beide Geschlechter.

**Titelfoto:** Janis [8] hat eine Ataxie. Dank der Forschung erhält er perfekt auf ihn zugeschnittene Therapien am Rehabilitationszentrum des Universitäts-Kinderspitals Zürich in Affoltern am Albis. [Foto: Valérie Jaquet]

**2** Geschwisterliebe lässt sich nicht behindern



In der hochspezialisierten Medizin sind Kinder klar im Nachteil. Denn moderne Medizintechnikgeräte, neue Medikamente, ja sogar Operationsinstrumente werden in der Regel für Erwachsene entwickelt. Wollen Kinderspitäler

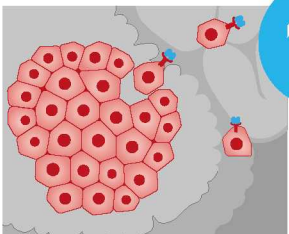
ihren jungen Patientinnen und Patienten ebenfalls Behandlungen zukommen lassen, die den neusten medizinischen Erkenntnissen entsprechen, sind sie gezwungen, selbst zu forschen. So entstand etwa die Robotik-Forschungsgruppe unseres Rehabilitationszentrums: Der Gangroboter, den wir mit dem Spendenerlös des Kispi-Balls finanzieren konnten, musste mittels Forschung an die Bedürfnisse von Kindern angepasst werden. Ein neues Forschungsgebiet entstand, das bis heute eng mit der Versorgung verknüpft ist – denn viele der Therapeuten, die täglich mit den Kindern und Jugendlichen arbeiten, engagieren sich auch in der Forschung.

Durch den Leistungsauftrag für Forschung und Lehre, den die Universität Zürich unserem Spital erteilt hat, sind rund 50 Prozent unseres Forschungsaufwands abgedeckt. Die restlichen 50 Prozent aber finanzieren wir mit Drittmitteln und Spendengeldern. Nur dank unseren Spenderinnen und Spendern – nur dank Ihnen – ist es uns möglich, Kindern und Jugendlichen altersgerechte Therapien anzubieten, die den neusten medizinischen Erkenntnissen entsprechen. Dafür danken wir Ihnen herzlich!

Auf den folgenden Seiten nehmen wir Sie mit in die Welt der Kinderrehabilitation und der pädiatrischen Forschung. Freuen Sie sich mit uns über die kleineren und grösseren Wunder, die wir in unserem Reha-zentrum immer wieder erleben dürfen!

Matthias Baumgartner

**Kindliche Gehirntumoren in die Schranken weisen**



**16**

**«Ich tue einfach, was mich begeistert»**

**18**



Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner ist Direktor des Forschungszentrums für das Kind am Universitäts-Kinderspital Zürich.

# Geschwisterliebe lässt sich nicht behindern

**Janis' Beine wollen nicht so, wie er will. Und das macht ihn oft einsam. Der 8-Jährige hat eine Ataxie, eine Form einer cerebralen Bewegungsstörung, und kann bei vielem nicht mithalten, was andere Kinder so machen. Deshalb hat er am liebsten seine kleine Schwester um sich. Ein Besuch bei der Familie.**

Text: Miriam Knecht; Fotos: Valérie Jaquet

Janis ist frustriert.

Gerade ist die Familie von einem Veloausflug zurückgekommen. Es ist ein schöner Samstagnachmittag, der Zweitklässler sauste kurz zuvor noch quietschfidel auf seinem speziellen, dreirädrigen Gefährt über die Feldwege. Aber zur Tür des Mehrfamilienhauses in Zürich-Affoltern führt ein steiler Gehweg. Und diesen schafft Janis auf seinem Sitzvelo nicht hinauf.

«Emma!! Emmaaaa, du musst schieben!», ruft der Junge mit den kurzen dunklen Haaren und den runden Brillengläsern seiner kleinen Schwester hinterher. Aber die 6-Jährige hat ihr Velo bereits abgestellt und ist mit den Nachbarskindern beschäftigt.

«EEMMAAAAA!!!»

Mutter Marlies eilt zu Hilfe. Das beruhigt Janis nicht, er will seine Schwester.

«Emma ist wahnsinnig wichtig für ihn», erklärt Marlies, während sie den bockigen Janis dann doch auf seinem Velo die Steigung hinaufstösst. «Sie gibt ihm Sicherheit. Und es ist Janis sehr wichtig, dass sie nur genau so viel darf wie er auch.»

Emma ist jetzt bereits die Treppen hinauf-

gerannt in die Wohnung. Die Familie wohnt zuoberst, im 3. Stock – ohne Lift. Janis nimmt vorsichtig Stufe um Stufe, hält sich dabei am Treppengeländer fest. Seine Stimmung ist wieder gut.

## **Nicht ohne die kleine Schwester**

Aber Janis ist oft frustriert. Er weiss ganz genau, dass er vieles nicht kann, was andere Kinder können. Fussbälle kicken, auf dem Spielplatz die Kletterwand erklimmen, Skateboard fahren zum Beispiel. Und immer sind alle schneller als er. Deshalb wird der Primarschüler oft ausgeschlossen, hat kaum Freunde. Das macht ihn traurig und führt dazu, dass Janis sich sozial zurückzieht, wie sein Vater Jörg sagt. Wir sitzen im Wohnzimmer der vierköpfigen Familie, Janis kriecht und zieht sich über den Boden, seiner Schwester hinterher. «Er traut sich nicht, auf andere zuzugehen, wenn er sie nicht kennt. Er redet nicht mit fremden Kindern.»

Hier kommt eben Emma ins Spiel. Das blonde Mädchen begleitet seinen Bruder überallhin, zum Beispiel in den Schachclub, wo er jede Woche hinget. Mit der kleinen Schwester an



seiner Seite fühlt sich Janis sicher. «Er steht morgens nicht mal ohne Emma auf», erzählt die Mutter.

Streiten die Geschwister auch mal?

«Nein, nie!», beteuern beide grinsend. Aber fünf Minuten später gibt es ein Geschrei, weil Emma der Fotografin ein Spielzeug vorführt, das eigentlich Janis ihr hätte zeigen wollen.

#### **Warum ausgerechnet unser Kind?**

Der 8-Jährige kann nicht frei stehen und somit auch nicht ohne Hilfsmittel gehen.

Er muss sich also immer irgendwo festhalten, wenn er sich aufrecht vorwärtsbewegen will. Das kann eine Hand sein, ein Geländer oder ein Hochstuhl, den er vor sich herschiebt. An seinen Füßen befinden sich Orthesen, eine Art Schienen, die den Gehapparat entlasten. Ohne diese darf er nicht abstehen. Auch bei feinmotorischen Dingen habe Janis Probleme, erklären die Eltern: Einen Reißverschluss einfädeln etwa, das gehe gar nicht. Beim Anziehen brauche er Hilfe. Ausserdem bereite ihm das Trinken Mühe, er verschlucke sich öfters, wenn er sich nicht konzentriere.

Wenn man Janis so mit seinem Spezialvelo herumflitzen und jetzt durchs Wohnzimmer tollen sieht, dann hat man als Aussenstehende gar nicht das Gefühl, dass er so viel Betreuung braucht. Aber Jörg schüttelt den Kopf, der Schein trüge. Janis brauche schon bei jedem Toilettengang Unterstützung – wie auch die Hosen runterziehen, wenn man sich im Stehen doch festhalten muss. «Und wenn wir zum Beispiel mal verreisen, dann wird der Aufwand erst richtig gross. Wir müssen den Rollstuhl mitschleppen, ihn ständig im Auge behalten, damit es keinen Unfall gibt. Und dann muss er im Café aufs WC und wir merken, das befindet sich im dritten Stock ...» Die Diagnose angeborene Ataxie wird im Kinderspital gestellt, da ist Janis etwa 13 Monate alt. Als er auf die Welt kam, schien alles in Ordnung zu sein. Aber die Eltern merkten bald: Unser Kind bewegt sich nicht viel, liegt meistens auf dem Rücken. Dann begann Janis plötzlich zu schielen. Es stellte sich heraus, dass er stark weitsichtig war. Aber die Eltern spürten, dass da mehr dahintersteckte – Jörg ist selber Arzt, seine Frau gelernte medizinische Praxisassistentin.



---

Mit der kleinen Schwester  
an seiner Seite fühlt sich  
Janis sicher.

---



Die Odyssee begann, von einer Fachperson zur nächsten. Irgendwann kamen die Ärzte zum Schluss, der Junge habe eine Ataxie. Das ist eine Störung der Bewegungskoordination, hervorgerufen durch einen Fehler im Kleinhirn. Bei Janis ist der Fehler offenbar minimal – und doch hat er so eine grosse Auswirkung. Und ja, manchmal fragten sich die Eltern: Warum ausgerechnet wir?

### **Janis als Familienmittelpunkt**

Was genau bei Janis die Ursache der Behinderung ist, ist immer noch unklar. Ein defektes Gen vielleicht. Natürlich wäre es schön, könnten Marlies und Jörg ihrem Sohn mal eine Antwort geben auf die Frage, warum er so ist, wie er ist. Aber viel wichtiger ist es ihnen, dass er trotz Ataxie so normal leben kann wie nur möglich. Dass er zum Beispiel eben Velo fahren kann.

Janis und dessen Bedürfnisse stehen in der Familie an erster Stelle, viele andere Wünsche wurden auf Eis gelegt. Zum Glück verdient Jörg gut als Mediziner, denn er unterhält die Familie alleine. Marlies kann wegen Janis keinem geregelten Job nachgehen mit fixen Arbeitszeiten. Sie muss sofort losrennen können, wenn etwas ist mit ihrem Sohn. Zum Beispiel, wenn ihm die Brille kaputtgeht – ohne diese sieht er faktisch nichts. Und die Mutter muss Janis auch in die verschiedenen Therapien begleiten nach der Schule, der Logo-, Physio-, Ergo- und Hippotherapie. Fast jeder Abend ist somit verplant. Und immer mit dabei ist Emma, die ihren Bruder begleitet, während der Therapie wartet oder mit der Mutter einkaufen geht. «Sie steckt schon viel zurück», sagt Marlies. Kaum habe die Kleine gehen können, habe sie mit anpacken müssen. Denn die Mutter hatte beide Hände schon voll mit Janis. «Mann, eehh!», ruft dieser jetzt empört. «Emma, du machst das nicht kaputt!» Er meint das Haus, das die beiden in den vergangenen Minuten im Wohnzimmer aus dreieckigen Matten gebaut haben. Emma ist mit Anlauf draufgesprungen – etwas, das Janis

wieder frustriert. Die Mutter muss erneut schlichten.

### **Lieber klug als schnell**

Janis und seine Schwester gehen auf eine private Gesamtschule, das heisst, immer drei Jahrgänge werden zusammen unterrichtet. Die Lerngeschwindigkeit kann so jedem Kind angepasst werden, was Janis zugutekommt. «Zeichnen», antwortet er auf die Frage, was sein Lieblingsfach sei. Und wie zum Beweis greift er jetzt zu Stift und Papier und malt ein Auto. Das Bild wird er dann der Fotografin schenken.

Er mache sich gut in der Schule, nicken die Eltern. Und sind froh, denn sie setzen ganz auf Bildung bei ihrem Sohn. «Wir haben Janis erklärt: Du wirst nie der Schnellste sein, aber du musst gut in der Schule sein!» Früher sei das wahnsinnig schlimm für sie gewesen, dass ihr Kind nicht laufen könne, erinnert sich die Mutter. Aber heute mache sie sich über etwas ganz anderes Sorgen: Ist sein Lerntempo altersentsprechend?

Trotzdem wird natürlich alles darangesetzt, dass Janis auch körperlich so viel erreicht wie möglich. Jedes Jahr kommt der Primarschüler ans Rehabilitationszentrum des Kinderspitals in Affoltern am Albis, für vier bis sechs Wochen stationär. Dann geht es auf den Lokomaten, den Laufroboter. Die Muskeln werden aufgebaut, die Hilfsmittel wie die Orthesen angepasst und Janis' allgemeiner Zustand wird genauestens unter die Lupe genommen. Bis jetzt gehe es in die richtige Richtung, freuen sich Marlies und Jörg, Janis macht Fortschritte. Sie sind überzeugt, dass er eines Tages komplett selbstständig werden leben können. Was er beruflich machen möchte, wisse ihr Sohn schon: Busfahrer. «Wir haben noch nichts dazu gesagt», schmunzelt die Mutter. Natürlich: Ein Busfahrer mit Ataxie, das sei schwierig. Aber Janis habe einen starken Charakter, und wenn er von etwas richtig angefressen sei, dann bleibe er dran. Also, wer weiss ...

### **Grösster Wunsch: Freunde**

Beruflich wird der quirlige Junge sicher seinen Weg finden. Aber dann ist da ja eben noch die Sache mit dem sozialen Netzwerk. Was die Eltern Janis am allermeisten wünschen, sind Freunde. Denn Emma kann nicht immer ausschliesslich für ihren Bruder da sein. Klar, nichts geht über Geschwisterliebe – aber sie möchte auch mit anderen Kindern spielen. Die Eltern versuchen, ihr diesen Freiraum zu

geben, auch wenn Janis seine Schwester am liebsten an sich binden würde. «Mit zunehmendem Alter dürfte das mit den sozialen Kontakten aber einfacher werden», glaubt Vater Jörg. Denn irgendwann sei es ja nicht mehr so wichtig, ob jemand mithalten könne beim Rennen oder Spielen, dann würden andere Werte zählen.

Und dann wird hoffentlich auch Janis bald mehr Freunde finden.



## «Die Forschung hat uns starken Rückenwind gebracht»

**Mit dem Aufbau einer Forschungsgruppe vor 13 Jahren hat sich das Rehabilitationszentrum des Kinderspitals Zürich rasant entwickelt. Heute arbeiten die Behandlungsteams mit Robotik, virtueller Realität und einem Ganglabor – mit grossem Effekt für die Patienten. Chefarzt Andreas Meyer-Heim im Gespräch.**

Interview: Mirjam Schwaller; Fotos: Barbora Prekopová

**Herr Meyer-Heim, wie können Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen wie Janis (siehe S. 2-6) im Rehabilitationszentrum Affoltern am Albis (RZA) von der haus-eigenen Forschung profitieren?**

Auf verschiedene Arten. Die eine ist, dass wir die neuen Therapiemethoden und Technologien, wie etwa die robotische Therapie,

hier entwickeln und den Kindern unmittelbar als Therapie zur Verfügung stellen können. Forschung und klinische Implementierung sind verzahnt: Da sich die Therapeuten auch an der Therapieentwicklung beteiligen, sind die Therapien perfekt auf die Bedürfnisse der Kinder abgestimmt.





PD Dr. med. Andreas Meyer-Heim ist Chefarzt und ärztlicher Leiter des Rehabilitationszentrums für Kinder und Jugendliche des Universitäts-Kinderspitals Zürich in Affoltern am Albis.

**Können auch andere Patienten von den neu entwickelten Therapien profitieren oder nur Kinder und Jugendliche mit cerebralen Bewegungsstörungen?**

Rehabilitation richtet sich weniger nach der Diagnose, sondern ist funktionsspezifisch: Zum Beispiel geht es um die Wiederherstellung der Gehfunktion, der Handbewegung, der Funktion des Sehens, Hörens etc., unabhängig von der Diagnose. Die Grundphilosophie besteht in der Ganzheitlichkeit – in der Vernetzung von Struktur und Funktion, Aktivität und Partizipation, kombiniert mit persönlichen Faktoren und Umgebungsfaktoren – gemäss der «International Classification of Functioning, Disability and Health» der Weltgesundheitsorganisation. Deshalb können Kinder, die ein Schädel-Hirn-Trauma oder einen Schlaganfall erlitten haben, gleichermassen von unserer Forschung profitieren wie Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen. Wir nutzen die grosse Neuroplastizität der Kinder, die Formbarkeit des Gehirns, um die verlorenen Hirnfunktionen durch andere zu

ersetzen. Dies erreichen wir durch Training, Training und nochmals Training. Voraussetzung dafür ist eine hohe Motivation – und da kommen uns natürlich die Computergames, die wir entwickelt haben, mit ihrem spielerischen Aspekt entgegen.

**Die Forschung am RZA ist mit ihren 13 Jahren noch relativ jung. Mit welchem Projekt haben Sie begonnen?**

2005 konnten wir mit dem Spendenerlös des Kispi-Balls den ersten Kinder-Lokomaten, einen Gangroboter, finanzieren. Dies rief förmlich nach einer Begleitforschung, weshalb wir eine erste Forschungsgruppe gründeten. Zuerst haben wir eine Forschungsphysiotherapeutin zu 60 Prozent eingestellt, 2010 konnten wir dank der Unterstützung durch die Mäxi-Stiftung Prof. Huub van Hedel als Forschungsleiter verpflichten. Mittlerweile umfasst die Forschungsabteilung wechselnd über 20 Personen, bestehend aus Postdocs, Doktoranden, Masterstudenten und fest angestellten Forschenden.

**Durch die Forschung hat sich am RZA demnach einiges verändert.**

Ja, unsere Forschungsgruppe hat uns starken Rückenwind gebracht. Die Qualität unserer Reha-Massnahmen insgesamt ist gestiegen: So haben etwa auch die nicht-robotischen Therapiedisziplinen den Nutzen von Messungen entdeckt und wollen nun ebenfalls wissen, welche Wirkung ihre Therapie hat.



Ein weiterer Vorteil ist die erhöhte Wahrnehmung: Seit unsere Forschungsgruppe besteht und wir Erfolge messbar machen, konnten wir uns viel besser positionieren. Dies wiederum hat einen Effekt auf unser Selbstverständnis: Die Mitarbeitenden kommen mit mehr Begeisterung zur Arbeit. Es ist befriedigend, sichtbar machen zu können, welche Wirkung die Therapien haben.

Nicht zuletzt überzeugen die Fortschritte, die wir dank unserer Forschung für die Patientinnen und Patienten erzielen, auch mehr Spender und Gönner davon, bei uns eine gute Sache zu unterstützen.

**Für die Entwicklung der computerunterstützten Therapiergeräte arbeiten Sie mit verschiedenen Hochschulen, unter anderem der ETH Zürich, zusammen. Wie sieht diese Zusammenarbeit konkret aus?**

Zusammen mit ETH-Ingenieuren haben wir, um ein aktuelles Beispiel zu nennen, ein Hand-Exoskelett entwickelt, das dem Kind ermöglichen soll, die Hand wieder zu bewegen und die Faust zu schliessen. Auch der Prototyp des Armroboters «ChARMin» ist in einem Labor der ETH entstanden. Urs Keller, der

Ingenieur, der den Armroboter entwickelt hat, arbeitet jetzt bei uns und entwickelt «ChARMin» weiter. Auch mit der Eidgenössischen Materialprüfungs- und Forschungsanstalt (EMPA) bauen wir eine Zusammenarbeit auf, mit dem Ziel, einen intelligenten Gips zu produzieren, der mittels Sensoren melden kann, wenn unter dem Gips eine Druckstelle entsteht oder eine postoperative Wunde nicht optimal verheilt. Was Virtual Reality betrifft, so pflegen wir eine enge Zusammenarbeit mit dem Forschungs- und Entwicklungsbereich «Serious & Applied Games» der Zürcher Hochschule der Künste. Und natürlich arbeiten wir mit anderen Fachbereichen des Kinderspitals zusammen, etwa dem Schlaflabor.

**Das RZA ist als einzige Schweizer Rehaklinik mit Schwerpunkt Neurorehabilitation ganz und gar auf Kinder und Jugendliche eingestellt. Unterscheidet sich denn die Rehabilitation für Kinder stark von der für Erwachsene?**

Der wichtigste Unterschied ist, dass Kinder einen spielerischen und altersgerechten Zugang brauchen. Altersgerecht bedeutet in unserem Fall, dass die Therapie eine Bandbreite von 0 bis 18 Jahren abdecken muss. Das heisst, wir brauchen jedes Therapiergerät in verschiedenen Grössen. Erwachsenengeräte müssen wir miniaturisieren und die Spielideen an den kognitiven Stand der Kinder anpassen. Die Kunst der Therapeuten besteht darin, die Kinder für die aktive Teilnahme an den Therapien zu motivieren – da helfen neue Technologien, wie etwa Computerspiele, natürlich sehr. Sie erlauben uns, die Intensität und die Frequenz der Rehabilitationsmassnahmen zu steigern und mit unseren knappen personellen Ressourcen haushälterisch umzugehen. Repetitive Übungen zur Verbesserung des Faustschlusses sind zum Beispiel für Kinder eher langweilig. Um die Handfunktion zu trainieren, haben wir deshalb ein Spiel entwickelt, bei dem die Patienten virtuelle Moorhühner jagen müssen, indem sie einen Joystick zu-

sammendrücken. Dabei erreichen sie gut 3000 Repetitionen eines Faustschlusses in 70 Minuten, ohne dass wir sie gross motivieren müssen.

**Reichen die 47 stationären Plätze aus für all die Kinder, die Rehabilitation brauchen?**

Aktuell nicht, wir haben eine lange Warteliste und wären froh, wenn wir mehr Betten hätten. Wir müssen zeitweise auch triagieren, das heisst, Patienten, die beispielsweise einen Schlaganfall hatten, werden zuerst aufgenommen, damit sie möglichst früh Rehabilitation erhalten – und dadurch bessere Erfolgschancen haben. Regulär geplante Patienten müssen dann jeweils etwas zurückstehen.

**Trotz der hohen Auslastung: Im Vergleich zur Erwachsenenmedizin sind es immer noch weniger Kinder, die eine Rehabilitation brauchen. Sind die tiefen Fallzahlen der Grund, warum das RZA selbst Forschung betreibt? Ist es für die Medtech-Industrie schlicht zu wenig profitabel?**

Der Hauptgrund ist der, dass wir hier gemeinsam mit den Therapeuten sehen können, was die Kinder brauchen. Dabei arbeiten wir sehr wohl mit der Medtech-Industrie zusammen. Was aber wichtig ist zu erwähnen: Die Medtech-Industrie gibt uns kein Geld, wir haben bisher für jedes Gerät bezahlt – auch vor dem Hintergrund, dass wir in der Forschung unabhängig sein wollen.

**Möglich machen dies private Spender ...**

Genau. Das gesamte Personal für unsere Forschung, sämtliche Therapiegeräte und die Gebäudehüllen können wir nur durch Spenden von Privatpersonen und Stiftungen finanzieren.

**Die tiefen Fallzahlen sind auch ein Grund, warum Sie auf internationale Kooperationen angewiesen sind, um aussagekräftige Studienergebnisse zu erzielen. Können Sie ein Beispiel geben?**

Eine wichtige Kooperation ist zum Beispiel das sogenannte ARTIC-Netzwerk (Advanced Robotic Therapy Integrated Centers), ein Netzwerk mit Mitgliedern wie etwa dem Spaulding Hospital der Harvard Medical School in Boston oder dem Rehabilitation Institute of Chicago. Durch die Vernetzung verfügen wir über eine grössere Datenmenge und wir können die Daten miteinander vergleichen. Dies kommt den Patienten zugute: Am RZA erhalten sie dadurch die besten und modernsten Therapien.

**Möchten Sie die Forschung weiter ausbauen? Inwiefern?**

Forschung und Entwicklung darf nie stehen bleiben. Auch hier gilt: Stillstand bedeutet Rückschritt.

Aus der Klinik heraus kommen immer wieder Fragestellungen auf, die wir dann in ein Forschungsprojekt einfließen lassen. Momentan sind wir daran, das Training zu verbessern. Die Robotik zum Beispiel hat enorm viel Potenzial: So wäre es etwa wünschenswert, dass die Patienten die Therapiegeräte auch standortunabhängig anwenden könnten. Es bräuhete also ein mobiles Gang-Exoskelett für Kinder. Ausserdem wären wir daran interessiert, die Formbarkeit des Gehirns, die Neuroplastizität, mit Medikamenten zu unterstützen. Aber das ist momentan Zukunftsmusik.

**Stichwort Neuroplastizität: Haben Sie in der Kinderrehabilitation auch schon Wunder erlebt?**

Das Gehirn ist das komplexeste Organ des menschlichen Körpers, und wir staunen immer wieder, wie das kindliche Gehirn sich erholen kann: Manchmal erholen sich sogar diejenigen Kinder wieder, bei denen wir es zu Beginn kaum gewagt hatten, solche Erfolge vorauszusagen. Wir freuen uns natürlich mit den Kindern und ihren Eltern enorm über diese Fortschritte!

# Fortschritt im Alltag messen

**Ein Forschungsteam am Rehabilitationszentrum des Kinderspitals Zürich passt ein mobiles Bewegungsmessgerät, das für Erwachsene entwickelt worden ist, an die Bedürfnisse von Kindern an. Mit dem Gerät lassen sich die motorischen Fortschritte eines Patienten messen – auch dann, wenn dieser wieder zu Hause ist.**

Forschungsbericht: Fabian Rast; Foto: Barbora Prekopová

Grösstmögliche Selbstständigkeit: Das ist das übergeordnete Ziel der Behandlungsteams am Rehabilitationszentrum des Kinderspitals Zürich in Affoltern am Albis (RZA). Kinder und Jugendliche mit angeborenen oder erworbenen Krankheiten oder Verletzungen sollten nach einem Aufenthalt im RZA möglichst viele Alltagsaktivitäten selbstständig ausführen können. Während des Aufenthalts geben standardisierte Tests Aufschluss darüber, wie nah der Patient diesem Ziel bereits gekommen ist.

Doch wie lässt sich der Fortschritt der Patientinnen und Patienten nach ihrem Austritt verlässlich überprüfen? Können die Kinder und Jugendlichen die motorischen Fähigkeiten, die sie in der Rehabilitation gelernt haben, überhaupt in ihr angestammtes Umfeld übertragen?

## «ZurichMOVE»: Ein tragbarer Bewegungssensor

Um diese Wissenslücke zu schliessen, hat die ETH Zürich zusammen mit der Universitätsklinik Balgrist ein tragbares Bewegungsmessgerät entwickelt, das sich ideal für die Erfassung der motorischen Alltagsaktivitäten von Patientinnen und Patienten eignet: den «ZurichMOVE»-Sensor. Er hat die Grösse einer Uhr, ist wasserdicht und kann während mehrerer Tage getragen werden. Modernste Sensoren messen neben Beschleunigungen und Winkeländerungen auch laufend Umgebungsdruck und Temperatur. Komplexe,

lernende Algorithmen verrechnen diese Sensordaten, analysieren Muster und können somit erkennen, welche Alltagsaktivitäten durchgeführt wurden. Sogar ähnliche Bewegungsmuster wie Geradeauslaufen und Treppensteigen kann der Sensor unterscheiden – indem er kleinste Druckveränderungen misst. Die Messwerte ergeben somit ein Gesamtbild, aus dem die hinterlegten Algorithmen die entsprechenden Alltagsbewegungen ableiten können.

Bei allen Vorteilen, die das Messgerät aufweist: Entwickelt wurde es für Erwachsene. Die Forschenden der ETH Zürich und der Universitätsklinik Balgrist konnten zwar beim erwachsenen Patienten mit einer Hirn- oder Rückenmarksverletzung bereits zeigen, dass die verwendeten Algorithmen funktionieren. Doch Kinder sind anders.

## Welche Aktivitäten sind am wichtigsten?

Unser Forschungsteam am Rehabilitationszentrum des Universitäts-Kinderspitals Zürich passt die Algorithmen deshalb an Kinder und Jugendliche mit einer Bewegungsstörung an. Da nicht alle Alltagsaktivitäten gleichzeitig erfasst werden können – dazu müsste der Patient Dutzende von Sensoren auf sich tragen – wollten wir erst einmal wissen, welche Aktivitäten für die Betroffenen am wichtigsten sind. So erstellten wir auf der Basis einer umfassenden Literaturstudie eine internationale Umfrage und führten diese mit

Die mobilen Bewegungsmessgeräte lassen sich um Hand- und Fussgelenke tragen. Modernste Sensoren messen neben Beschleunigungen und Winkeländerungen auch laufend Umgebungsdruck und Temperatur.



80 Fachpersonen aus dem ärztlichen, therapeutischen und pflegerischen Bereich durch, die über Erfahrung in der Therapie und der Behandlung von Kindern und Jugendlichen verfügen. Zusätzlich sichteten wir die Rehabilitationsziele von über 200 Patientinnen und Patienten, um darin die wichtigsten Alltagsaktivitäten zu finden. Dabei zeigte sich, dass es besonders wichtig ist, alltägliche Gehdistanzen bewältigen zu können. Als bedeutend stellten sich ausserdem der Hand- und Armeinsatz der stärker betroffenen Seite während zweihändiger Aktivitäten, zum Beispiel beim Ankleiden, und die Verlagerung beim Sitzen, etwa vom Rollstuhl auf einen Autositz, heraus. Aus den gewonnenen Erkenntnissen legten wir eine Anforderungsliste für die Weiterentwicklung der Algorithmen fest.

### **Positive Wechselwirkung zwischen Selbstständigkeit und körperlicher Aktivität**

In mehreren Schritten werden wir die Algorithmen nun evaluieren und optimieren, bis eine genaue und zuverlässige Erfassung von Alltagsaktivitäten möglich ist. Danach kommt die neue Technologie bei unseren jungen Patientinnen und Patienten zum Einsatz. Dabei wollen wir einerseits herausfinden, wie gut die Kinder und Jugendlichen die Fähigkeiten, die sie in der Rehabilita-

tion gelernt haben, in ihr angestammtes Umfeld übertragen können. Andererseits interessiert uns, welche Umweltfaktoren beziehungsweise personenbezogenen Faktoren den Transfer in den Alltag beeinflussen. Aus den gewonnenen Erkenntnissen werden wir Massnahmen entwickeln, um den Kindern und Jugendlichen mit einer Bewegungsstörung zu mehr Selbstständigkeit im Alltag zu verhelfen: So kann die Therapeutin oder der Therapeut etwa das Übungsprogramm oder die Übungsziele anpassen. Zudem erhoffen wir uns eine positive Wechselwirkung zwischen mehr Selbstständigkeit und erhöhter körperlicher Aktivität. Diese wiederum treibt den Prozess voran, dass die Kinder und Jugendlichen ihre motorischen Fähigkeiten (zurück-)gewinnen.



# Körper eigener Schutzschild gegen Diabetes?

**Entzündungsprozesse spielen bei der Entstehung eines Diabetes eine zentrale Rolle. Kann Cystatin C, ein körpereigenes, entzündungshemmendes Eiweiss, Entzündungen lindern und somit der Entstehung eines Typ-2-Diabetes entgegenwirken? Dieser Frage widmet sich ein Forschungsteam am Kinderspital Zürich.**

Forschungsbericht: Mara Dedual; Abbildung: Susanne Staubli

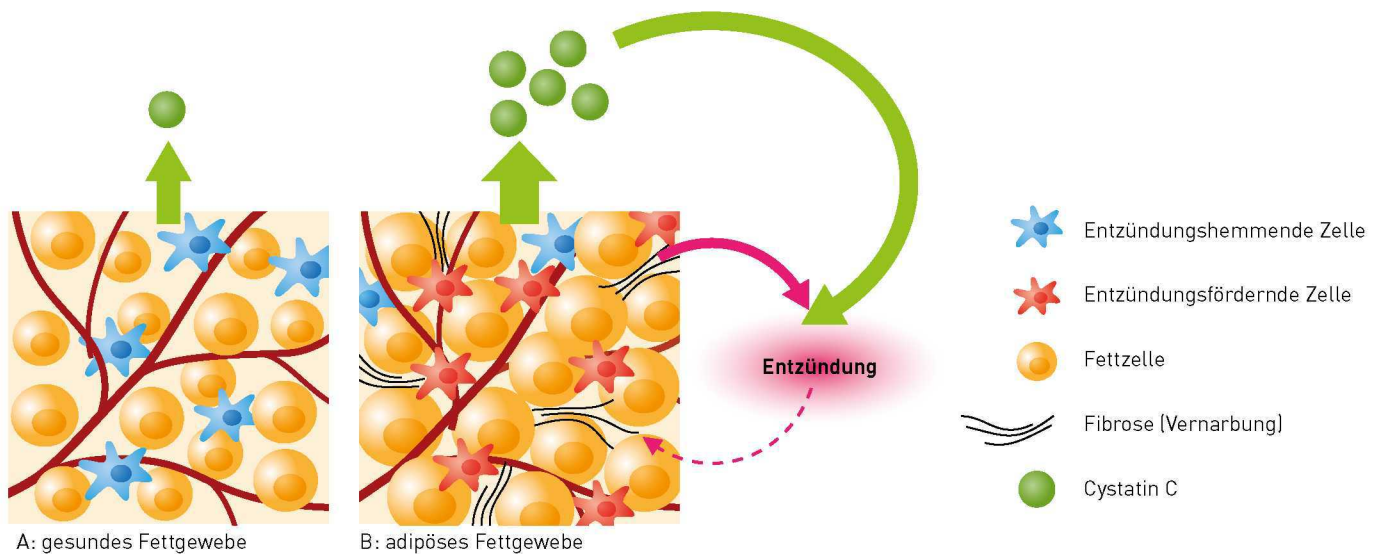
Übergewicht gilt als der Risikofaktor schlechthin, an Typ-2-Diabetes zu erkranken. Die Gründe hierfür sind Gegenstand unserer Forschung.

Im Zentrum steht das Hormon Insulin, das einerseits die Aufnahme von Glukose – also von Zucker – in die Körperzellen fördert, andererseits die Glukoseabgabe aus der Leber hemmt. Beim Typ-1-Diabetes produziert die Bauchspeicheldrüse kein Insulin. Beim Typ-2-Diabetes hingegen funktioniert die Insulinproduktion zu Beginn zwar noch, doch die Kommunikation zwischen Zelle und Insulin ist dahingehend gestört, dass die Zelle weniger gut auf Insulin anspricht. Es besteht eine sogenannte Insulinresistenz. Als Folge davon steigt der Blutzucker an. Die Insulinresistenz ist somit die Grundvoraussetzung für die Entstehung eines Typ-2-Diabetes.

Da häufig ältere Personen von Typ-2-Diabetes betroffen sind, wird die Krankheit gemeinhin als «Altersdiabetes» bezeichnet. Doch die weltweit zunehmende Häufigkeit des Übergewichts bei Kindern und Jugendlichen trägt dazu bei, dass immer öfter jüngere Personen an Typ-2-Diabetes erkranken. Das Universitäts-Kinderspital Zürich nimmt diese Entwicklung zum Anlass, die zugrunde liegenden Mechanismen bei der Entstehung der Insulinresistenz und des Typ-2-Diabetes näher zu untersuchen – mit dem Ziel, diese zu verhindern oder zumindest ihre Therapie zu optimieren.

## **Wie Übergewicht zu Entzündungen und Typ-2-Diabetes führt**

Bei der Entstehung von Übergewicht werden dem Körper über einen längeren Zeitraum mehr Kalorien zugeführt, als von diesem verbraucht werden. Im Fettgewebe werden diese überschüssigen Kalorien in Form von Fett gespeichert. Diese exzessive Fettspeicherung führt zu diversen Fehlfunktionen im Fettgewebe: So setzen die betroffenen Fettzellen etwa vermehrt Fettsäuren und entzündungsfördernde Stoffe frei, sogenannte Zytokine und Chemokine. Diese Stoffe verursachen eine Entzündung im Fettgewebe und gelangen über die Blutbahn auch in andere Organe, in denen sie ebenfalls eine Entzündung hervorrufen können. Die Entzündung geht ebenfalls mit der Aktivierung sogenannter «Stresskinasen» einher: Eiweisse, welche die Insulin-Signalkette hemmen. Infolgedessen sind Muskel-, Fett- und Leberzellen nicht mehr in der Lage, angemessen auf Insulin zu reagieren – eine Insulinresistenz ist entstanden. Die durch Übergewicht verursachte (Fettgewebs-)Entzündung ist demnach zentral für die Entstehung der Insulinresistenz. Deshalb bietet die Behandlung dieser Entzündung einen vielversprechenden Therapieansatz zur Bekämpfung der Insulinresistenz und somit des Typ-2-Diabetes.



Durch exzessive Fetteinlagerung entsteht im Fettgewebe eine Entzündung, die dazu führen kann, dass der Körper nicht mehr angemessen auf Insulin reagiert. Zum Schutz vor dieser Reaktionskette produzieren die Zellen übergewichtiger Menschen vermehrt Cystatin C, eine Art körpereigenes «Aspirin» mit entzündungshemmenden Eigenschaften.

### Cystatin C: ein körpereigenes «Aspirin»

Dass Cystatin C – ein Eiweiß, das von (fast) allen Körperzellen produziert wird – entzündungshemmende Eigenschaften hat, konnte bereits gezeigt werden. So ist Cystatin C in der Lage, die Freisetzung von entzündungsfördernden Botenstoffen (Zytokinen) zu hemmen. Interessanterweise setzt Fettgewebe von Übergewichtigen mehr Cystatin C frei, als dies bei Normalgewichtigen der Fall ist. Aufgrund dieser Erkenntnisse postulierten wir, dass Cystatin C mit seinen entzündungshemmenden Eigenschaften eine Art körpereigenes «Aspirin» ist, das den Körper von übergewichtigen Menschen vor der Entstehung einer Insulinresistenz schützen könnte. Wir testeten unsere Hypothese zunächst an übergewichtigen Mäusen. Wenn wir deren Fettgewebe mit Cystatin C behandelten, linderte dies die Entzündung. Darüber hinaus waren übergewichtige Mäuse mit erhöhten Cystatin-C-Werten im Blut vor der Entstehung einer Fettgewebsentzündung geschützt. Umgekehrt wiesen übergewichtige Mäuse, denen das Cystatin C gänzlich fehlte, eine vermehrte Fettgewebsentzündung und folglich eine gesteigerte Insulinresistenz auf.

Zusätzlich untersuchten wir in einer Kollaboration mit Forschern der Universität Leipzig die Rolle von Cystatin C im Fettgewebe von übergewichtigen Menschen. Dabei fiel auf, dass vergleichsweise hohe Cystatin-C-Werte im Blut von Übergewichtigen mit einer verminderten Fettgewebsentzündung einhergingen.

Unsere Daten deuten darauf hin, dass die vermehrte Freisetzung von Cystatin C im Fettgewebe von Übergewichtigen tatsächlich ein Schutzmechanismus des Körpers sein kann, der zum Ziel hat, die Entzündungsreaktion und folglich die Insulinresistenz bei Übergewicht zu reduzieren.

In einem weiteren Schritt werden wir demnach untersuchen, ob Cystatin C bei Übergewicht und Insulinresistenz zu therapeutischen Zwecken eingesetzt werden kann.



# Neuer Bluttest: Schlauer als das Immunsystem

**Medikamenten-Allergien oder bakterielle Infektionen können bei Kindern schwere Haut- und Schleimhautreaktionen hervorrufen. Für eine optimale Behandlung ist entscheidend, dass der Auslöser rasch erkannt wird. Ein Forschungsteam am Kinderspital Zürich hat für diesen Zweck einen Bluttest entwickelt.**

Forschungsbericht: Patrick Meyer Sauteur und Martin Theiler Pang; Abbildung: Susanne Staubli

Die Zellen der Schleimhäute im Mund, der Augen und im Genitalbereich sterben rasant ab, und auf der Haut bilden sich Bläschen und Blasen: Solche Symptome treten entweder aufgrund einer Medikamenten-Allergie auf oder aufgrund einer Infektion, oftmals ausgelöst durch das Bakterium *Mycoplasma pneumoniae* (Mykoplasmen). Eine frühe Unterscheidung dieser Auslöser ist wichtig, weil die Prognose bei den infektiös bedingten Haut- und Schleimhautreaktionen deutlich besser ist und – im Unterschied zu den medikamentenbedingten Formen – tödliche Verläufe die absolute Ausnahme darstellen. Zudem kann bei den bakteriellen Formen eine gezielte antibiotische Behandlung zu einer rascheren Abheilung führen. Bei einer Medikamenten-Allergie als möglichem Auslöser hingegen bleibt dem Behandlungsteam nur eine Option: Es muss alle nicht-lebenswichtigen Therapien stoppen und eine sehr kostspielige Immuntherapie mit Antikörpern beginnen.

## **Neuer Bluttest erlaubt frühe und eindeutige Diagnose bakterieller Infektionen**

Mykoplasmen sind eine wichtige Ursache für Lungenentzündungen im Kindesalter. Sie können aber auch ausserhalb der Lunge ihr Unwesen treiben. Der Nachweis dieser Mykoplasmen als eindeutiger Auslöser der Haut- und Schleimhautreaktionen war bis anhin eine

Herausforderung, denn Routinetests mittels Rachenabstrich oder mittels Antikörper-Bestimmung im Blut hatten einen Nachteil: Sie erlaubten es zwar, Bakterien nachzuweisen, beantworteten jedoch nicht die Frage, ob diese Bakterien tatsächlich die Ursache der Haut- und Schleimhautreaktion waren (Infektion) oder ob sie den Nasen-Rachen-Raum lediglich besiedelten (Kolonisation) oder sogar nur von einem früheren Kontakt übrig geblieben waren (Persistenz).

Unser Forschungsteam hat deshalb einen Bluttest entwickelt, der spezifische Abwehrzellen nachweisen kann: sogenannte B-Zellen, die direkt gegen Mykoplasmen gerichtet sind und nur bei einer Infektion durch Mykoplasmen aktiv werden – nicht aber bei einer Kolonisation oder einer Persistenz vorhanden sind. Die Resultate dieses sogenannten ELISpot-Tests («Enzyme-linked Immunospot»-Test) sind innert 24 Stunden verfügbar und ermöglichen eine präzisere und individuellere Betreuung von Patienten mit schweren Haut- und Schleimhautreaktionen.

## **Bakterien führen das Immunsystem in die Irre**

Weshalb Infektionen mit Mykoplasmen neben Atemwegssymptomen oft zu Erkrankungen der Haut und der Schleimhäute führen, ist noch nicht vollständig geklärt. Wir konnten zeigen, dass das Immunsystem



bei Kindern, die mit Mykoplasmen infiziert sind und Haut- sowie Schleimhautreaktionen hatten, viel stärker aktiviert war als bei Kindern, die ausschliesslich Atemwegssymptome aufwiesen. Dies lässt eine interessante Schlussfolgerung zu: Nicht die Mykoplasmen sind die direkte Ursache dieser Haut- und Schleimhautreaktionen, sondern das Immunsystem, das auf die Mykoplasmen reagiert.

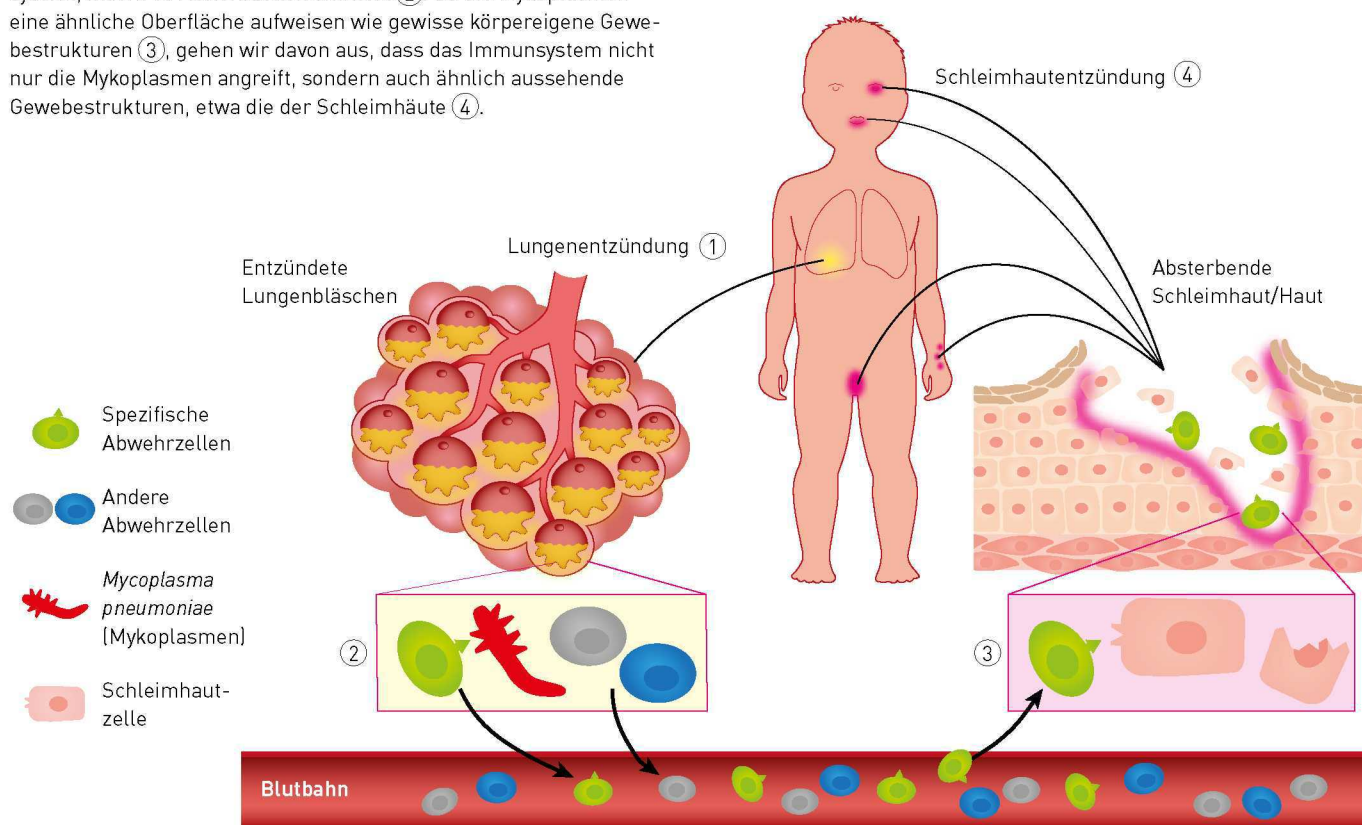
Aktuell erforschen wir, welche Komponenten dieser Immunreaktion (Abwehrzellen oder Antikörper) die Haut- und Schleimhautreaktionen auslösen und welche Zielstrukturen der Haut und der Schleimhaut angegriffen werden. Ausschlaggebend dafür sind Resultate aus früheren Studien, welche zeigen, dass Strukturen auf der Oberfläche der Mykoplasmen eine grosse Ähnlichkeit mit körpereigenen Strukturen verschiedener

Gewebe haben können. Dies führt zu einer sogenannten «molekularen Mimikry»: Das Immunsystem richtet sich sowohl gegen die Mykoplasmen als auch gegen diese ähnlich aussehenden, körpereigenen Strukturen, weil es die beiden nicht auseinanderhalten kann.

Der neue Bluttest erlaubt es dem Behandlungsteam einerseits, Patienten mit einer Mykoplasmen-Infektion eine exakte Diagnose stellen zu können, und andererseits, die Immunreaktion in deren Blut genau zu erforschen. Die Forschungsergebnisse haben direkte Auswirkungen auf die Behandlung: Sie lassen die Schlussfolgerung zu, dass bei Mykoplasmen-Infektionen nicht nur Antibiotika eine Besserung der Symptome bewirken können, sondern zusätzlich Medikamente, die das Immunsystem gezielt unterdrücken.

Dr. med. Patrick Meyer Sauteur, PhD, ist Oberarzt in der Abteilung Infektiologie und Spitalhygiene sowie Leiter Forschung Pneumonie; Dr. med. Martin Theiler Pang ist Oberarzt in der Abteilung Dermatologie am Universitäts-Kinderspital Zürich.

Bei einer Lungenentzündung ①, die durch das Bakterium *Mycoplasma pneumoniae* [Mykoplasmen] ausgelöst wurde, reagiert das Immunsystem, indem es Abwehrzellen aktiviert ②. Da die Mykoplasmen eine ähnliche Oberfläche aufweisen wie gewisse körpereigene Gewebestrukturen ③, gehen wir davon aus, dass das Immunsystem nicht nur die Mykoplasmen angreift, sondern auch ähnlich aussehende Gewebestrukturen, etwa die der Schleimhäute ④.





# Kindliche Gehirntumoren in die Schranken weisen

**Für Kinder mit Kleinhirntumoren fehlt ein Medikament, das die Ausbreitung der Tumorzellen stoppt. Forschende des Kinderspitals Zürich arbeiten daran, ein solches zu entwickeln – zusammen mit der ETH und der Universität Zürich.**

Forschungsbericht: Karthiga Santhana Kumar und Martin Baumgartner;  
Abbildung: Martin Baumgartner, Susanne Staubli

Viele Tumorerkrankungen im Kindesalter lassen sich heute erfolgreich behandeln. Dennoch stellt die Ausbreitung von Tumorzellen im befallenen Organ und im Körper therapeutisch noch immer eine grosse Herausforderung dar: Metastasierende Tumoren sind nach wie vor eine der häufigsten Todesursachen im Kindesalter. Auch wenn deren Erstbehandlung erfolgreich ist, ziehen diese Tumoren oft gravierende Spätfolgen nach sich, da zu ihrer Bekämpfung aggressive Behandlungen nötig sind. Bis heute existieren leider noch keine gezielten Therapien, um die Tumorzellausbreitung zu stoppen und die Therapieerfolge bei metastasierenden Tumoren zu verbessern. Solche Therapien wären jedoch dringend nötig – insbesondere beim malignen Medulloblastom, einem Kleinhirntumor, dessen Tumorzellen nicht nur ins gesunde Gehirngewebe eindringen, sondern auch auf den Hirnhäuten und im Rückenmark Metastasen ausbilden können.

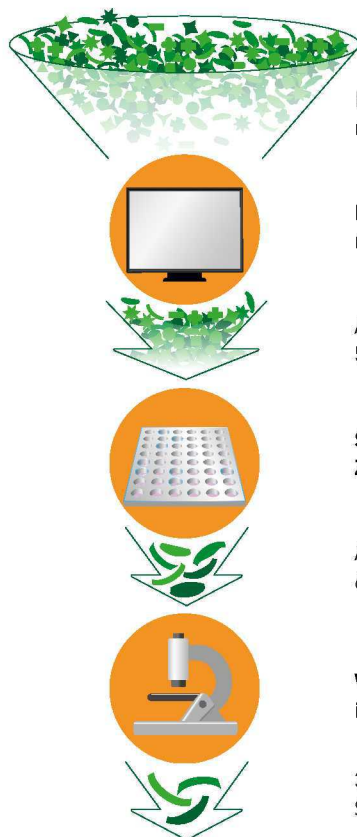
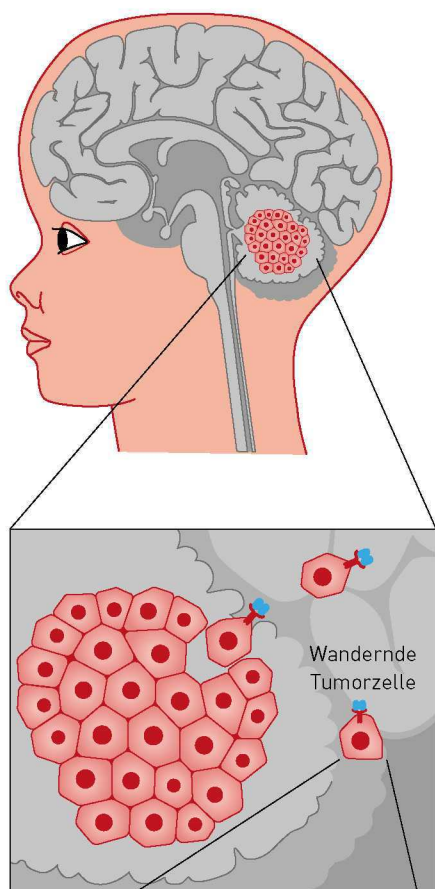
## **Selektiv Signalwege blockieren**

Unser Forschungsteam hat ein effizientes Verfahren entwickelt, mit dem das Invasionsverhalten von Gehirntumorzellen in vielen Proben gleichzeitig untersucht werden kann. Damit konnten wir aufzeigen, dass der Signalweg eines im Gehirn vorhandenen Wachstumsfaktors eine zentrale Rolle bei der Ausbreitung des Medulloblastoms spielt: Der Wachstumsfaktor dockt an

einem spezifischen Rezeptor an der Zelloberfläche an und aktiviert dadurch verschiedene chemische Prozesse, unter anderem sogenannte Signalwege. Diesen Umstand wollen wir ausnutzen und in Tumorzellen gezielt denjenigen Signalweg blockieren, der für die Zellausbreitung verantwortlich ist. Von einer solchen selektiven Signalunterbindung versprechen wir uns geringere Nebenwirkungen neuer Medikamente. Um Substanzen zu identifizieren, welche die angestrebte selektive Wirkung entfalten, arbeiten wir mit Forschenden der Gruppe für Wirkstoffdesign der ETH Zürich zusammen. Mittels eines computerunterstützten Verfahrens wählten wir aus einer grossen Bibliothek chemischer Grundsubstanzen diejenigen aus, die den Signalweg des Wachstumsfaktors gezielt blockieren könnten. Dieses Verfahren ermöglichte eine hocheffiziente Selektion von Substanzen aus einer riesigen Auswahl und erlaubte es uns, die Wirksamkeitstests im Labor auf die vielversprechendsten Substanzen zu reduzieren. Aus den so vorselektierten Substanzen wählten wir für die weiteren Überprüfungsschritte wiederum diejenigen aus, welche das Invasionsverhalten am effektivsten blockierten.

## **Der lange Weg vom Wirkstoff zum Medikament**

Um eine mögliche Weiterentwicklung hin zu einem Medikament zu prüfen, untersuchen wir nun – in Zu-



Molekülbibliothek mit 8 Mio. Molekülen

**Identifikation mittels Computer**

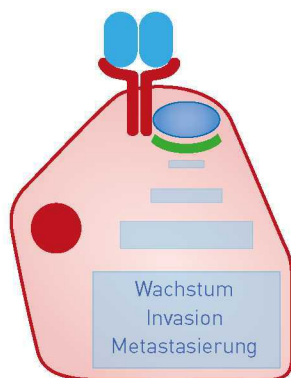
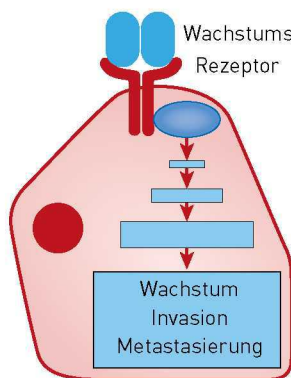
Auswahl von 50 Molekülen

**Selektion im Zellkulturmodell**

Auswahl von 6 Molekülen

**Wirksamkeitstest im Gewebemodell**

3 mögliche blockierende Substanzen



Gehirntumoren wachsen ins gesunde Gehirngewebe ein und breiten sich dort aus. Ausgelöst wird diese Verbreitung durch einen im Gehirn vorhandenen Wachstumsfaktor, der einen spezifischen Signalweg aktiviert. Mittels computerunterstützter Verfahren identifizieren wir nun Substanzen, welche die Signalübertragung blockieren könnten, wählen daraus die effektivsten realitätsnah im Zellkulturmodell aus und bestätigen deren Wirksamkeit in einem Gehirngewebemodell. Mit den identifizierten Wirkstoffen erhoffen wir uns, die Tumorausbreitung gezielt blockieren zu können.

sammenarbeit mit dem Departement für Chemie der Universität Zürich –, ob die ausgewählten Substanzen die Fähigkeit besitzen, an das Zielprotein zu binden. Bei denjenigen Substanzen, welche nachweislich und in der erwarteten Art daran andocken, testen wir ihre Wirksamkeit im Gehirngewebemodell und untersuchen sie

auf ihre Toxizität. Wir hoffen, mit dieser interdisziplinären Zusammenarbeit einen Wirkstoffkandidaten identifizieren zu können. Wenn anschliessend die Optimierung mittels medizin-chemischer Verfahren ebenfalls gelingt, ist der Weg frei für eine Weiterentwicklung zu einem Medikament in präklinischen Studien.

Dr. sc. nat. Karthiga Santhana Kumar ist Postdoktorandin, PD Dr. phil. nat. Martin Baumgartner ist Leiter der Forschungsgruppe Gehirntumoren in der Abteilung Onkologie des Universitäts-Kinderspitals Zürich.



# «Ich tue einfach, was mich begeistert»

**20 Jahre lang arbeitete Karin Zimmermann als Pflegefachfrau. Mit 36 holte sie die Matura nach, studierte und doktorierte. Heute forscht sie, im Rahmen ihres Postdoc-Projekts, zum Thema Pädiatrische Palliative Care. Protokoll einer aussergewöhnlichen Karriere.**

Aufgezeichnet von: Mirjam Schwaller; Fotos: Valérie Jaquet

Ich bin in vielen Bereichen des Lebens ein Sonderfall: als 49-jährige Frau in der Forschung, mit meinem Forschungsgebiet, mit meinem Hobby. Obwohl ich diese Sonderstellung überhaupt nicht suche. Ich tue einfach, was mich begeistert.

Meine Berufswahl traf ich bereits, als ich fünf Jahre alt war. Es war mir absolut klar, dass ich «Kinderkrankenschwester» werden wollte, wie es damals noch hiess. Von diesem Berufswunsch wich ich nie ab. Ich ging deswegen auch nicht aufs Gymnasium, da es für diesen Beruf nicht nötig war. Erst als ich 36 war, holte ich die Matura nach. Warum ich diesen Schritt machte? Letztendlich hat man als Pflegefachperson wenige Karrieremöglichkeiten. Und ich war nach fast 20 Jahren Pflege in der pädiatrischen Onkologie an

---

**«Meine Berufswahl traf ich bereits,  
als ich fünf Jahre alt war.»**

---

einem Punkt im Leben angekommen, an dem ich mir überlegen musste, ob ich wirklich noch 30 Jahre lang Vollzeit im klassischen Schichtbetrieb weiterarbeiten wollte. Ich hätte eigentlich gerne Kinder gehabt, aber als sich das nie

ergab, entschied ich, an die Universität zu gehen und Pflegewissenschaft zu studieren. Während des Studiums entdeckte ich, dass es mir grossen Spass macht, zu forschen und

---

**«Auch als Forscherin bin ich durch  
und durch Pflegefachperson.»**

---

analytisch zu arbeiten. Als ich den Masterabschluss hatte, wurde ich für ein Doktorat angefragt, die PELICAN-Studie (siehe Infobox), und nahm das Angebot an. Was mich dabei überzeugte, war nicht nur das Thema Palliative Care, sondern auch die Interprofessionalität. Dass diese ausgesprochen wichtig ist, wird immer mehr erkannt. Deshalb habe ich in meiner Arbeit nie die pflegerische Sicht verloren – ich denke nicht wie eine Ärztin, sondern bin auch als Forscherin durch und durch Pflegefachperson. Für gewisse Leute ist dies fälschlicherweise ein Widerspruch in sich.

Ich forsche in einem sehr schwierigen Umfeld: Ich befrage Familien, deren Kind verstorben ist oder das vermutlich demnächst



sterben wird, weil es zum Beispiel schwer krank ist. Die Familien befinden sich also in einem absoluten Ausnahmezustand. Vielleicht ist dies auch der Grund, warum sich bisher nicht viele an dieses schwierige Forschungsthema herangewagt haben. Doch die PELICAN-Studie hat mir gezeigt, dass die Motivation der betroffenen Familien sehr gross ist, anderen zu helfen. In der Regel geben sie

---

**«Wenn ich auf meinem Surfbrett stehe, gibt es für mich nur noch das Meer, die Wellen und sonst nichts.»**

---

ihre Geschichte gerne weiter und schätzen es, wenn sie ihren Bedürfnissen Ausdruck verleihen können. Bei meinem aktuellen Postdoc-Projekt, der SPhAERA-Studie (siehe Infobox), erhoffe ich mir, dass ich diese Motivation ebenfalls wecken kann. Ich habe bereits konkrete Inputs von Betroffenen eingeholt, um zu sehen, was zumutbar ist, und deren Rückmeldungen stimmen mich zuversichtlich.

SPhAERA ist als Forschungsprojekt ebenfalls ein Sonderfall und passt deshalb bestens zu mir. Da das Projekt von zwei Institutionen ge-

tragen wird – dem Universitäts-Kinderspital Zürich und der Universität Basel, Institut für Pflegewissenschaft –, bin ich auch als Studienleiterin an beiden Institutionen angestellt. Mit dem Projekt vergleichen wir, wie Familien die palliative Betreuung erleben: einerseits am Universitäts-Kinderspital Zürich, wo ein spezialisiertes Pädiatrisches Palliative-Care-Programm besteht, und andererseits am Universitäts-Kinderspital beider Basel, in der Kinderklinik des Inselspitals Bern sowie im Kinderspital Aarau, wo es (noch) kein solches Programm gibt. Was uns primär interessiert, ist die Lebensqualität des betroffenen Kindes, aber auch die der Eltern und Geschwister sowie des Betreuungsteams.

In meinen Forschungsprojekten setze ich mich vor allem mit Krankenakten auseinander und befrage die betroffenen Familien schriftlich. Im Gegensatz zur Arbeit als Pflegefachfrau sehe ich die Betroffenen nie persönlich. Manchmal fehlt mir dabei das Intuitive, das «Gschpüri», ein wenig. In den Krankenakten werden in der Regel nur die Krankheitsverläufe beschrieben. Die schönen Momente im Austausch mit den betroffenen Familien, die sehr wohl auch Teil eines Spitalaufenthaltes sind, werden nicht dokumentiert.



### **PELICAN – Paediatric End-of-Life CAre Needs in Switzerland (2012-2015)**

Im Rahmen ihrer Doktorarbeit, die Teil der PELICAN-Studie war, befragte Karin Zimmermann Familien, deren Kind verstorben war, aus 17 Spitälern, 10 Spitexorganisationen und 2 Langzeitinstitutionen. Diese nationale Studie verfolgte das Ziel, die Situation von Kindern und Jugendlichen am Lebensende zu erheben und mehr über die Bedürfnisse von Eltern in der Begleitung ihrer sterbenden Kinder zu erfahren. Zusätzlich standen Erfahrungen und Bedürfnisse von Behandlungsteams im Erkenntnisinteresse der Studie.

### **SPhAERA – Specialised Paediatric Palliative CaRe: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings (2018-2022)**

SPhAERA ist Karin Zimmermanns Postdoc-Forschungsprojekt, eine multi-zentrische Interventionsstudie, die Elemente eines klinischen Versuchs mit Elementen aus der Implementierungsforschung verbindet. Das übergreifende Ziel besteht darin, den Nutzen von spezialisierter Pädiatrischer Palliative Care auf verschiedenen Ebenen (Patient, Familie, Fachpersonal) zu untersuchen. Gleichzeitig werden auch Informationen zu Strukturen und Prozessen gesammelt und eine umfangreiche Kostenanalyse durchgeführt.

Dann empfinde ich es jeweils als Nachteil, dass es mir leicht fällt, mir Dinge zu merken. Ich habe all die schlimmen Schicksale in meinem Kopf. Das ist schon belastend und geht nicht einfach so an mir vorbei. Der Ausgleich ist deshalb sehr wichtig. Ich leere meinen Kopf jeweils am effektivsten beim Wellenreiten. Ich bin zwar mit meinen fast 50 Jahren auch unter den Wellenreitern ein Sonderfall. Aber das stört mich nicht. Denn wenn ich auf meinem Surfbrett stehe, gibt es für mich nur noch das Meer, die Wellen und sonst nichts.

Dr. Karin Zimmermann, PhD, RN (Mitte) arbeitet als Postdoc am Universitäts-Kinderspital Zürich. Sie schätzt die Interprofessionalität ihrer Arbeit und begrüsst es, dass vermehrt erkannt wird, wie wertvoll der Austausch zwischen den Berufsgruppen ist.



# Vier Fragen zum Schluss: Detlef Günther

Interview: Mirjam Schwaller; Foto: Markus Bertschi



Prof. Dr. Detlef Günther ist seit 2015 Vizepräsident für Forschung und Wirtschaftsbeziehungen an der ETH Zürich und Professor für Spurenelement- und Mikroanalytik am Laboratorium für Anorganische Chemie.

**Herr Günther, neuerdings können Studenten den Bachelor in Humanmedizin auch an der ETH Zürich machen, und viele Neuentwicklungen im Bereich der Gesundheitstechnologie sind in Arbeit. Was ist der Grund für den Ausbau der medizinischen Forschung und Lehre an der ETH?**

Mit der Einführung des Bachelors Medizin im Herbst 2017 verfolgt die ETH zwei Ziele: Zum einen will sie einen Beitrag leisten, um den akuten Ärztemangel in der Schweiz zu beheben, zum anderen will sie der neuen Ärztegeneration substanzielle Grundlagen in Technologie und Naturwissenschaften vermitteln. Auf diese Weise sollen junge Medizinerinnen und Mediziner befähigt werden, wissenschaftlich-technologische Entwicklungen und Geräte kompetent in der klinischen Praxis einzusetzen.

In den letzten Jahren haben neue technologische Entwicklungen wie Digitalisierung, Data Analytics oder Machine Learning die Medizin revolutioniert. Die ETH ist in diesen Technologien führend und leistet auf diese Weise einen entscheidenden Beitrag.

**Die pädiatrische Forschung wird von der Medtech-Industrie häufig etwas vernachlässigt, weil der Markt so klein ist. Welchen Stellenwert hat die pädiatrische Forschung für die ETH?**

Sie hat einen grossen Stellenwert. Auch wenn es ein wichtiges Ziel ist, das Leben älterer Menschen zu verlängern, so ist es doch eine der grossartigsten Aufgaben für einen Forscher, wenn er einem Kind helfen kann. Dass ich selbst Vater bin, prägt mich hier natürlich. Aber jeder, der einmal mit seinem Kind im Spital war, fragt nicht mehr, warum pädiatrische Forschung wichtig ist.



Abgesehen davon bin ich der Meinung, dass wir mit pädiatrischer Forschung mehr lernen als mit Erwachsenenmedizin. Man muss sich das so vorstellen: Wenn eine Maispflanze bereits Früchte trägt, können wir nichts mehr ändern. Wenn wir aber beim kleinen Zögling beginnen, haben wir alle Möglichkeiten, dazu beizutragen, dass die Pflanze richtig gross wird – vom Dünger über das Wasser bis zum Sonnenschein.

Die ETH realisiert deshalb diverse Projekte mit pädiatrischen Fragestellungen. Um die Forschungsk Kooperationen mit dem Kinderspital zu intensivieren, veranstalten wir regelmässig sogenannte «Pitch-Events», an denen Ärztinnen und Ärzte des Kinderspitals die Gelegenheit haben, klinische Probleme zu präsentieren, für die das Know-how der ETH eine Lösung bieten könnte: Aus solch einem Pitch ist zum Beispiel eine Medikamentenpumpe speziell für Kinder hervorgegangen, entwickelt durch ETH-Ingenieure. Die ETH ihrerseits konnte mithilfe des Universitäts-Kinderspitals Zürich eine vielversprechende Proof-of-Concept-Studie für seltene Krankheiten in der personalisierten Medizin durchführen.

**Mit «The Loop Zürich», einem interdisziplinären Forschungszentrum für medizinisch-wissenschaftliche Forschung und Translation, vernetzen sich die Universität, die ETH und die universitären Spitäler, darunter auch das Kinderspital, im Kanton Zürich stärker miteinander. Warum ist aus Ihrer Sicht die Zusammenarbeit so wichtig?**

Alle beteiligten Institutionen haben viel Know-how, aber meist fehlt ihnen irgendein Baustein. Wenn wir sie alle gleichberechtigt zusammenbringen, erhalten wir nicht unendlich

viele Einzelteile, sondern können gemeinsam ein grösseres Gesamtbild schaffen. Mit dieser formalisierten Zusammenarbeit ist es nun erstmals möglich, das geballte universitäre Wissen sowie vorhandene Infrastruktur auf dem Forschungsplatz Zürich zusammenzubringen und zugunsten von Patientinnen und Patienten zu nutzen. Indem wir die Kräfte bündeln, ebnen wir dem medizinischen Fortschritt den Weg.

**Ein Blick in die Zukunft: Welche (zusätzlichen) Formen der Zusammenarbeit zwischen Kinderspital Zürich und ETH wären für Sie vorstellbar?**

Pitch-Events und themenspezifische Workshops könnten häufiger stattfinden. Denn der beste Wissenstransfer passiert über Talente. Jetzt kann man zwei Dinge tun: Man kann einem angehenden Maschinenbauingenieur erklären, wie spannend es sein kann, in der Medizin zu arbeiten. Oder man erklärt einem Mediziner, wie spannend es ist, selbst an den Daten mitzuarbeiten und Algorithmen zu entwickeln. Und je früher wir diesen Austausch unter unseren Talenten zu pflegen beginnen, desto normaler wird das für sie in der Zukunft. Deshalb denkt die ETH über neuartige Kooperationsprogramme nach: etwa ein «Embedded Researcher»-Programm, in dem Forschende der ETH eine Zeit lang in einer klinischen Umgebung arbeiten – und umgekehrt klinisch tätige, forschungsaffine Ärztinnen und Ärzte einen Forschungsaufenthalt an der ETH absolvieren können.



Von der Kleinsten bis zum Jugendlichen: Am Kinderspital Zürich profitieren alle Patientinnen und Patienten von der Forschung.  
(Foto: Valérie Jaquet)

# Forschung rettet Kinderleben

---

**Vielen Dank für Ihre Unterstützung!**

**IBAN CH69 0900 0000 8705 1900 2, Vermerk «Forschung»**

---

**Wir verwenden Ihre Spende vollumfänglich für die Forschung.**

# Forschung

## **... für Kinder und Jugendliche**

Das Universitäts-Kinderspital Zürich ist das grösste universitäre Kinderspital in der Schweiz. Deshalb hat Forschung bei uns eine besonders grosse Bedeutung. Ziel unserer Forschung ist, dass Kinder und Jugendliche bei der Prävention, Therapie und Heilung von Krankheiten, Verletzungen und Fehlbildungen die bestmögliche Betreuung erhalten – hier am Kinderspital Zürich wie auch anderswo.

## **... in enger Vernetzung**

Unsere Forscherteams arbeiten eng mit den medizinischen Fachpersonen zusammen. Sie sind mit nationalen und internationalen Partnerorganisationen vernetzt. Diese feste Verbindung von Forschung und klinischer Erfahrung garantiert, dass neuste wissenschaftliche Erkenntnisse rasch zugänglich gemacht und in lebensrettende Therapien umgesetzt werden.

## **... dank privater Mittel**

Forschung am Universitäts-Kinderspital Zürich ist nur zu einem geringen Teil durch die öffentliche Hand finanziert. Deshalb braucht es private Spenden. Wir danken im Namen unserer Patientinnen und Patienten für jede Spende.

## **... für die Zukunft**

Dank privater Spenden und Legate können wir am Forschungszentrum für das Kind des Universitäts-Kinderspitals Zürich Förderstellen für junge Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler finanzieren, dringend benötigte Forschungsgeräte beschaffen sowie neue Methoden testen und einführen. Das Engagement Privater ermöglicht uns, schon heute die Grundlagen der kindermedizinischen Versorgung der Zukunft zu sichern.

Für weitere Informationen oder eine Beratung über Unterstützungsmöglichkeiten wenden Sie sich an die folgende Stelle:

Forschungszentrum für das Kind (FZK)  
Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung  
Steinwiesstrasse 75  
CH-8032 Zürich

Telefon: +41 44 266 72 31  
E-Mail: [fzk@kispi.uzh.ch](mailto:fzk@kispi.uzh.ch)  
[www.kispi-spenden.ch](http://www.kispi-spenden.ch)





## Dank Forschung fährt Thierry heute wieder Velo

Thierry erlitt bei einem Autounfall ein Schädel-Hirn-Trauma und musste alles von Grund auf neu lernen: gehen, greifen, sitzen und sprechen. Dank kindgerechter Therapien im Rehabilitationszentrum des Kinderspitals Zürich fährt er heute wieder Velo. Möglich machte dies die Forschung. Lesen Sie Thierrys Geschichte: [www.kispi-spenden.ch/thierry](http://www.kispi-spenden.ch/thierry)



UNIVERSITÄTS-  
**KINDERSPITAL  
ZÜRICH**

*Forschungszentrum  
für das Kind FZK*

Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung  
Steinwiesstrasse 75  
CH-8032 Zürich

[www.kispi.uzh.ch/fzk](http://www.kispi.uzh.ch/fzk)

NR. 13/2019

# FORSCHUNGS- MAGAZIN



## Kinderrehabilitation in Bewegung