

Handfehlbildung in Österreich

Hildegunde Piza-Katzer

Pädiatrie & Pädologie

Österreichische Zeitschrift für Kinder- &
Jugendheilkunde

ISSN 0030-9338

Volume 55

Supplement 3

Paediatr. Paedolog. (2020) 55:114-119

DOI 10.1007/s00608-020-00798-x

Your article is protected by copyright and all rights are held exclusively by Springer-Verlag GmbH Austria, ein Teil von Springer Nature. This e-offprint is for personal use only and shall not be self-archived in electronic repositories. If you wish to self-archive your article, please use the accepted manuscript version for posting on your own website. You may further deposit the accepted manuscript version in any repository, provided it is only made publicly available 12 months after official publication or later and provided acknowledgement is given to the original source of publication and a link is inserted to the published article on Springer's website. The link must be accompanied by the following text: "The final publication is available at link.springer.com".



Handfehlbildung in Österreich

w.a-e-i-o-u

Persönliches Engagement für Kinder mit Handfehlbildungen

Seit den frühen 1990er-Jahren beschäftigte ich mich mit kindlichen Handfehlbildungen (HFB). Ich hatte das Glück, Prof. Dr. Dieter Buck-Gramcko als meinen Lehrmeister zu gewinnen, der in Deutschland enorme Erfahrung während der Contergan-Affäre (Schlaf- und Beruhigungsmittel, das an werdenden Müttern in der Zeit zwischen 1957–1961 schwere Fehlbildungen auslöste) auf diesem Gebiet sammeln konnte. Ich habe an der Universitätsklinik für Plastische und Wiederherstellungschirurgie in Innsbruck die Aufklärung der Eltern und die chirurgische Behandlung der Kinder mit fehlgebildeten Extremitäten intensiv weiterentwickelt und baute mit interessierten Kollegen eine Gruppe von Therapeuten auf, die sich eingehend mit den Fehlbildungen beschäftigten.

Seit über 10 Jahren behandle ich einmal monatlich im Krankenhaus in Bad Ischl Kinder mit HFB aus ganz Österreich und dem benachbarten Ausland.

Seit 2004 gibt es auch die Möglichkeit eines spitalsunabhängigen Treffens und einen Erfahrungsaustausch mit Eltern und den betroffenen Kindern, Therapeuten und Freunden am jährlich stattfindenden Wandertag unter der Patronanz des Vereins für Kinderhände, ins Leben gerufen 2004 (www.handclub.at).

Warum?

Mein Anliegen war und ist neben dem persönlichen Einsatz die Zahlen der jährlich in Österreich geborenen Kinder mit Fehlbildungen zu erfassen, um

ein Fehlbildungs-Monitoring (ähnlich wie in Sachsen-Anhalt, Deutschland) aufzubauen [6].

Trotz intensiver Bemühungen über die Österreichische Gesellschaft für Handchirurgie, Kollegen aus verschiedenen Fachdisziplinen an einen Tisch zu bringen, sind wir bisher nicht sehr erfolgreich gewesen.

Das Ziel war, Ultraschallexperten, die während der Schwangerschaft Fehlbildungen diagnostiziert haben, Gynäkologen, Hebammen, Pädiater, die postpartal die Fehlbildungen erfassten, zu gewinnen. Diese könnten Zahlen präsentieren, wann und wie viele Kinder mit Fehlbildungen in utero festgestellt oder geboren, operiert oder nur begleitet, mit Hilfsmitteln versorgt diagnostiziert worden sind.

Auch über Kollegen von chirurgischen Fachdisziplinen konnten keine konkreten Zahlen erhoben werden, da der ICD-Code keine detaillierten Aufschlüsse gibt. Exakte Zahlen sind allerdings Grundlage für eine österreichweite Entscheidung über die Anzahl der auf diesem Gebiet auszubildenden Ärzte und der Errichtung eines geeigneten Zentrums.

Seit Jahren irren Eltern von Kindern mit Fehlbildungen manchmal von einem zum anderen Spezialisten – oft ohne eine weiterführende Diagnose und ohne eine klare Auskunft über mögliche Therapien zu bekommen.

Was kann eine Zusammenkunft – wie diese in Salzburg – bringen, um das *Projekt HFB in Österreich* weiter voranzutreiben? Ich bin froh, auf die sehr aktive Gruppe jener Kollegen – v.a. Pädiater auf Einladung Dr. Waldhausers – zu den Sitzungen über seltene Erkrankungen im Kindesalter gebeten worden zu sein und meine, dass ich dadurch vielleicht auch die Chance bekomme, weiter mit meinem

Willen für die kleine Gruppe (genaue Zahlen sind unbekannt) etwas Positives zu erreichen [9].

Vielleicht braucht es auch mehr Aufklärung und Wissensvermittlung zu diesen speziell betroffenen Kindern und deren Eltern, vor allem im Bereich von Studenten, Ärzten und Therapeuten, oder auch den richtigen Weg ins gesamte Gesundheitssystem?

Allgemeines

Die Hand spielt in der kindlichen Entwicklung eine wichtige Rolle. Dies gilt für die Ausbildung der motorischen und kognitiven Fähigkeiten, aber auch für die Sprachentwicklung. Die Hände sind nicht nur Greiforgan, sondern ein Ausdrucksorgan für Beziehungen und Kreativität. Sie sind auch verantwortlich für die Gestaltung des Lebens. Wir wissen, dass sich Kinder mit Fehlbildungen auch ohne operative Therapie im täglichen Leben zurechtfinden und erstaunlich gute Bewegungsmuster erlernen. Es gibt allerdings Fehlbildungen – wie zusammengewachsene Finger oder fehlende Daumen, Spalthände usw. – wo das Ziel eines chirurgischen Eingriffs ist, dem Kind das Greifen zu ermöglichen, damit es seine Selbstständigkeit erreicht und es zu keiner Verzögerung der Entwicklung kommt.

Ein fehlgebildetes Kind bemerkt etwa mit drei Jahren sein Anderssein und ist schon im Kindergarten dadurch einem großen emotionalen Stress ausgesetzt.

Mit der frühen chirurgischen, hochspezialisierten Intervention wird auch an Anästhesisten eine große Anforderung gestellt. Es sind zum Teil stundenlange Eingriffe. Das Ziel der Operationen ist, eine Verbesserung der Handfunktion, aber



Abb. 1 ▲ Knabe, geboren 2009 mit charakteristischem Bild einer zentralen Spalthand mit einem triphalangealen Daumen und einer häutigen Syndaktylie zwischen D IV und Dv rechts und einer Vier-Finger-Hand links. Nach Trennung der beiden syndaktylen Finger im Alter von 5 Jahren kommt er im täglichen Leben mit den Händen gut zurecht. An den Füßen ist kein operativer Eingriff geplant – eine gute Schuhwahl und, wenn möglich, auch das Gehen ohne Schuhe wird empfohlen; die geistige Entwicklung ließ eine altersgerechte Einschulung zu



Abb. 2 ▲ Leibliche Schwester des Jungen aus **Abb. 1** – gleiche Mutter, anderer Vater – hat beidseits an den Händen nur 2 syndaktyl miteinander verwachsene Finger, rechts zusätzlich einen Querknochen zwischen D III und D IV. Trotz Drängen, bei diesem Kind die Operation wegen der unterschiedlichen Länge der Finger nach dem ersten Lebensjahr durchzuführen, war dies aufgrund ständiger Erkrankungen im HNO-Bereich nicht möglich. Erst im Alter von 5 Jahren wurde die Trennung der beiden Finger durchgeführt, damit Gegenstände auch im Zangengriff erfasst werden können. Röntgen: Radiologische Abteilung Salzkammergutklinikum Bad Ischl

auch ein besseres ästhetisches Aussehen zu erreichen [5].

Bei assoziierten Fehlbildungen ist es wichtig, von Anfang an die Eltern gut zu führen, sie aufzuklären und ein gemeinsames Team mit anderen ärztlichen Fachgruppen – Neonatologen, Pädiatern, Neuro-, Kiefer-, Hand-, Herz-, Kinderchirurgen, Genetikern – zusammenzustellen und eventuell mit Psychologen sowie Ergotherapeuten eng zusammenzuarbeiten.

Epidemiologie

Wir haben europaweit kein gemeinsames HFB-Register, in dem alle Kinder dokumentiert werden. In Dänemark werden alle Fehlbildungen von Neugeborenen und Totgeburten seit 1983 registriert.

Generell wird angenommen, dass Fehlbildungen 1–2% aller Neugeborenen betreffen; 10% davon entfallen auf die obere Extremität. Weber et al. 2005

[10] sprechen sich für eine Meldepflicht von Gliedmaßenfehlbildungen aus.

Ätiologie

Um den 26. Tag nach der Konzeption entwickelt sich die Extremitätenknospe zwischen den 9. und 12. Somiten. Sie besteht aus Meso- und Ektoderm und wird durch Wachstumsfaktoren induziert. Durch ein komplexes Zusammenspiel zwischen diesen beiden Blättern wird ein Koordinatensystem aufgebaut, das sowohl von proximal nach distal, dorsal und ventral und prä- und postaxial verläuft – HOX-Gene spielen eine entscheidende Rolle. Nach dieser Phase findet die Gewebsdifferenzierung in Knorpel, Knochen, Muskel, Nerven und Gefäße statt.

Letztlich kommt es in der sogenannten Handplatte durch Apoptose der Interdigitalräume von distal nach proximal zur

Fingerbildung. Ab dem 41. Tag können die Finger unterschieden werden.

Die Entwicklung der oberen Extremität dauert insgesamt 26 Tage.

Familiäres Vorkommen: Der Vererbungsmodus ist häufig autosomal dominant oder rezessiv, wobei eine große intrafamiliäre Variabilität vorliegen kann. Es ist daher wichtig, den Eltern eines fehlgebildeten Kindes eine genetische Untersuchung zu empfehlen – vor allem dann, wenn sie noch ein zweites Kind planen (bei Spalthand – Fußsyndromen hat man an 5 verschiedenen Genloci Veränderungen gefunden): Die Chance, 2 Kinder mit den gleichen schweren Fehlbildungen zu bekommen, ist groß (**Abb. 1 und 2**).

Exogene Noxen wie Viren oder Medikamente können für Fehlbildungen der oberen Extremitäten verantwortlich gemacht werden [2]. Je nach Zeitpunkt der Einnahme von Contergan beobachtete man – zwischen 32. und 38. Tag post

menstruationem – das Fehlen der Ohrmuschel, zwischen 40.–42. Tag Armfehlbildungen und zwischen dem 48. und 50. Tag kam es zu Daumenfehlbildungen. Da exogene Noxen alle Organe, die sich in einer sensiblen Entwicklungsphase befinden, schädigen können, ist bei angeborenen HFB auch immer nach weiteren Fehlbildungen zu suchen.

Diagnostik

Wer stellt die Diagnosen?

Intrauterin. Die Diagnostik beginnt mit den Ultraschalluntersuchungen während der Schwangerschaft am besten zwischen 1. und 2. Trimenon. Die Darstellung einer isolierten Handuntersuchung ist aufgrund der Kleinheit der Hand und der Lage des Kindes keineswegs einfach.

Bei assoziierten Fehlbildungen kann auch nach HFB gesucht werden.

Die Entdeckungsrate von einfachen und komplexen Fehlbildungen des muskuloskelettalen Systems in der 23. SSW beträgt laut Eurofetus-Studie 17–73 %.

Totgeburten. Es gibt in Österreich kein Register von Totgeburten mit Fehlbildungen.

Geburt. Wer sieht und diagnostiziert die Fehlbildungen als erster? Die Hebamme, der Facharzt für Geburtshilfe, der Neonatologe, der Kinderarzt?

Wie werden die HFB im Geburtsregister dargestellt?

Meist werden isolierte HFB erst nach der Geburt diagnostiziert. Zu diesem Zeitpunkt sollten die Eltern über einen Ansprechpartner, der die Planung der weiteren diagnostischen und therapeutischen Schritte übernimmt, informiert werden.

Kinder mit HFB werden derzeit in Österreich von Fachärzten verschiedener Disziplinen behandelt: plastische Chirurgen, Orthopäden, Kinderchirurgen, Unfallchirurgen.

Wo? Dies geschieht sowohl in Zentrumsspitalern als auch in anderen Krankenhäusern.

Zuweisung? Die Zuweisung der Patienten erfolgt durch Neonatologen, Pädiater, Hausärzte, Fachabteilungen ohne

Erfahrung in der Behandlung fehlgebildeter Kinder, selten auch bereits präpartal oder über Empfehlung von Eltern betroffener Kinder.

Exakte Zahlen, an welchen Abteilungen welche Fehlbildungen operiert werden, liegen nicht vor.

Ebenso existiert *kein flächendeckendes Fehlbildungsregister* in Österreich (s. Fehlbildungsregister Sachsen-Anhalt; [6]).

Da derzeit auch keine einheitliche Information über die geeigneten Abteilungen vorliegt, ist es besonders in der Peripherie schwierig für betroffene Eltern und zuweisende Kollegen, rasch an eine kompetente Auskunft zu gelangen.

Besonderheit der Patienten mit Fehlbildungen

Die Erfassung der Fehlbildung – ob pränatal bekannt oder nicht – erfordert eine rasche kompetente Erstinformation der Eltern eines Neugeborenen – diese müssen die Entscheidung über eine mögliche Behandlung für das Kind treffen können.

Das Vorliegen weiterer Fehlbildungen (kardial, intestinal, an den unteren Extremitäten etc.) oder das Vorliegen eines Syndroms bedingen die Erarbeitung eines interdisziplinären Behandlungskonzepts basierend auf einer Reihung der Behandlungsschritte nach medizinischer Dringlichkeit und dem Entwicklungsfortschritt des Kindes.

Erstbeurteilung und Kontrollen durch Erfahrene erlauben das Festsetzen des optimalen Operationszeitpunkts – *jedes Kind hat nur eine Chance auf die optimale Behandlung.*

Regelmäßige Kontrolle der Kinder bis zum Abschluss des Wachstums ist unabdingbar – daraus ergibt sich eine langjährige Arzt-Patienten-Angehörigen-Beziehung. Den unterschiedlichen Problemstellungen in den verschiedenen Entwicklungsphasen muss Rechnung getragen werden können (Vorschule, Schule, Berufswahl etc.).

Bei jedem Patienten ist – seinen Fehlbildungen und dem familiären Umfeld entsprechend – ein individuelles Behandlungskonzept notwendig, damit das optimale funktionelle Ergebnis für jedes Kind erzielt wird.

Paediatr. Paedolog. 2020 · 55 (Suppl 3): S114–S119
<https://doi.org/10.1007/s00608-020-00798-x>
 © Springer-Verlag GmbH Austria, ein Teil von Springer Nature 2020

H. Piza-Katzer

Handfehlbildung in Österreich. w.a-e-i-o-u

Zusammenfassung

Es gibt kein nationales Fehlbildungsregister in Österreich. Wir wissen daher auch nicht, wie viele Kinder eine operative Therapie besonders an den Händen benötigen. Die Handfehlbildungen sind vielfältig; anspruchsvolle operative Möglichkeiten zur Verbesserung der Handfunktion können angeboten werden. Das Ziel nach Einführung eines Registers ist, den betroffenen Eltern mit dem fehlgebildeten Kind zu ermöglichen, an einigen wenigen Stellen ein ärztliches Team zu finden, von dem sie über das Wesen der Fehlbildung aufgeklärt, beraten und optimal behandelt werden.

Schlüsselwörter

Handfehlbildung · Fehlbildungsregister · Vielfältigkeit der Diagnosen · Seltene Krankheitsbilder · Behandlungskonzept

Hand Malformations in Austria. w.a-e-i-o-u

Abstract

There is no national malformation register in Austria. Therefore, we do not know how many children need hand surgery. There is a great diversity of diagnoses of hand malformations; a variety of challenging surgical concepts can be offered to improve hand function. After the introduction of a register, the aim is to enable parents with a child with a malformation to find a medical team in a few places where they can be informed and advised about the nature of the malformation and optimally treated.

Keywords

Congenital hand malformations · National malformation register · Diversity of diagnoses · Rare malformations · Treatment concept

Klassifikation

Angeborene HFB stellen ein sehr heterogenes Krankheitsbild dar. Die derzeit gültige und von der International Federation of Societies for Surgery of

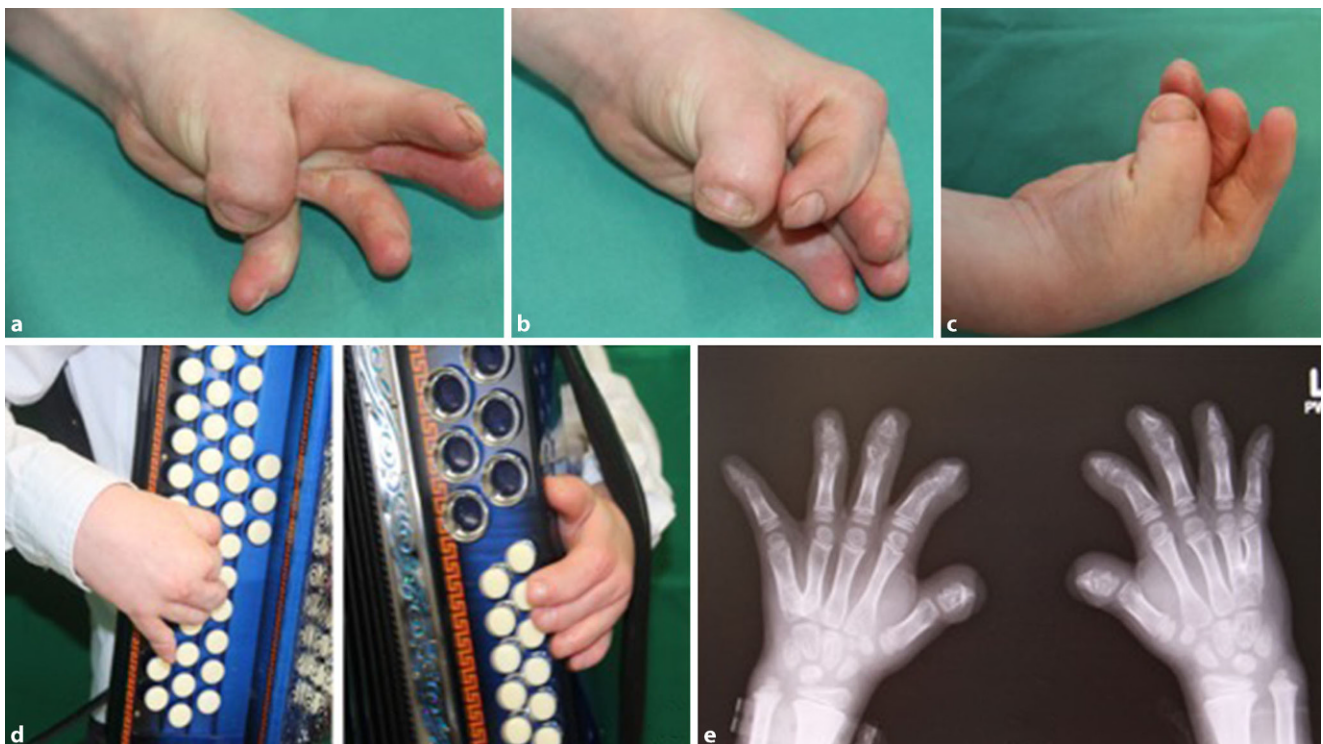


Abb. 3 ▲ Hände und Röntgenaufnahmen eines 11-jährigen Knaben der mit 1 Jahr an beiden Händen bei Apüert-Syndrom operiert wurde. Er hat eine erstaunliche Gabe, sich selbst etwas beizubringen – sei es technische Geräte zu zerlegen und zusammenzubauen oder ohne Hilfe das Spielen auf der Ziehharmonika erlernt zu haben. Röntgen: Diagnosezentrum Dr. Karlo Gruppenpraxis Radiologie, Radetzkystraße 35, 9020 Klagenfurt

the Hand (IFSSH) anerkannte Einteilung sieht 7 Kategorien vor. In diesen einzelnen Gruppen wird je nach Schweregrad eine teratologische Reihe aufgestellt.

Sieben Gruppen der angeborenen Fehlbildungen der oberen Extremität:

1. Fehlende Bildung von Teilen
 - a) Transversale Defekte – Amputationsdefekte z. B. Arm, Unterarm, Handgelenk, Finger
 - b) Longitudinale Defekte
 - Komplett – Phokomelie, radiale oder ulnare Klumphand, zentrale Defekte – Spalthand, Hypoplasie der Finger
2. Fehlende Differenzierung von Teilen
 - a) Synostosen
 - b) Luxation des Radiuskopfs
 - c) Syndaktylien
 - d) Symphalangien
 - e) Kontrakturen
3. Doppelbildungen
 - a) Daumenpolydaktylie
 - b) Dreigliedriger Daumen, Hyperphalangie
 - c) Polydaktylie der Finger
4. Überentwicklung Gigantismus

5. Unterentwicklung Hypoplasie
6. Schnürring-Komplex
7. Generalisierte Skelettdeformitäten

Therapie

Konservative Therapie

Die Versorgung mit Hilfsmitteln (Schreibhilfen, Fahrradlenkhilfen usw.) und/oder Prothesen. Es ist eine enge Zusammenarbeit mit Firmen anzustreben, die sich sehr intensiv mit den Fragen beschäftigen, wann und womit die Entwicklung eines Kindes positiv beeinflusst werden kann. Individuelle Konzepte sollten gemeinsam entwickelt werden.

Es ist irrig zu glauben, dass Kleinkinder mit einem transversalen Unterarmdefekt eine sehr komplizierte Prothese positiv erleben und sie nicht bald wieder ablegen. Außerdem muss der Schaft dieser Prothesen dem raschen Wachstum des Kindes oft angepasst werden und ist dadurch auch kostspielig. Nur einzelne Firmen propagieren diese Art der Versorgung.

Operative Therapie

Das Ziel ist, dem Kind eine funktionsverbesserte Hand zu geben.

Da es sich um wenige Kinder handelt, scheinen eine Konzentration der Fälle, eine langjährige operative Erfahrung, die Beachtung der allgemeinen Operationsprinzipien sowie die Weiterbildung des Operateurs und die interne Qualitätskontrolle entscheidend zu sein [7]. Das operierte Kind muss regelmäßig bis zum Ende des Wachstums kontrolliert werden, damit Narbenkontrakturen, Knochenverbiegungen festgestellt und Korrekturen in Form von Schienen oder nochmaligen operativen Eingriffen rechtzeitig durchgeführt werden können.

Zu welchem Zeitpunkt welcher Eingriff geplant werden soll, entscheidet der Operateur.

Bei frühem Eingriff (1.–2. Lebensjahr) an der fehlgebildeten Hand, z. B. bei Hypo- oder Aplasie des Daumens und Pollizisation des Zeigefingers [4], ändert sich das Greifmuster der Hand entscheidend und die Adaptation des Kindes auf

Leitthema

die Veränderung und die Integration der umgestalteten Hand erfolgen spielerisch, schneller und leichter, als wenn das Kind erst im Vorschulalter operiert wird.

Allerdings gehört zum besseren Verständnis der Eltern eine sehr intensive Schulung, enge Kooperation und Geduld aller, um das bestmögliche Ergebnis zu erreichen – und dies oft erst nach Monaten täglichen Trainings, die vom Operateur und vor allem einer auf dem Gebiet der HFB erfahrenen Handtherapeutin mitgestaltet und überwacht werden müssen. Es zahlt sich aus, intensiv mit Therapeuten ein sehr individuelles postoperatives Konzept zu entwickeln, es anzuwenden und einen engen, interdisziplinären Gedankenaustausch zu pflegen.

Die Anfertigung von thermoplastischen Schienen zur Lagerung der operierten Hand gehört ebenfalls zur Aufgabe der Handtherapie.

Liegt eine Fehlbildung an mehreren Organen vor, spricht man von einem Syndrom, dabei ist es von großer Hilfe für die Eltern, mit den verschiedenen Spezialisten einen Zeitplan für eventuelle operative Eingriffe festzulegen.

Bei assoziierten Fehlbildungen werden je nach Dringlichkeit die einzelnen operativen Schritte geplant und durchgeführt – allerdings gilt auch hier eine sehr intensive Zusammenarbeit zwischen den Fachdisziplinen aufzubauen.

So wird bei gleichzeitiger Herzfehlbildung diese als erstes operiert, ein Plan erstellt und gemeinsam ein Plan für die ersten Eingriffe an den Händen erstellt.

Dasselbe gilt für Schädelfehlbildungen, die einen baldigen Eingriff wegen der Gefahr eines gesteigerten Hirndrucks nötig machen (Apert-Syndrom; **Abb. 3**).

Liegen bei einem Syndrom gleichzeitig beidseitige Hand- und Fußfehlbildungen vor, war es früher üblich, bis zum Ende des Wachstums in vielen einzelnen Eingriffen die Hände – kaum aber die Füße – zu operieren [3].

Durch eine sehr gute Entwicklung in der Kinderanästhesie einerseits und Bündelung der Eingriffe in wenigen Krankenhäusern andererseits ist es möglich, eine Operation über mehrere Stunden an beiden Händen und später Füßen vorzunehmen, wobei in kurzen Abständen von wenigen Wochen die Eingriffe, die

Nahtentfernungen und weitere Trennungen der Finger z. B. beim Apert-Syndrom [3] durchgeführt werden können.

Dieses Vorgehen hat das Ziel, innerhalb eines Jahres mit mehreren Eingriffen an den Händen und im darauffolgenden Jahr an den Füßen, die Greif- und Gehfähigkeit und somit das Begreifen und Erkunden der Welt, die Sprach- und geistige Entwicklung positiv zu beeinflussen. Der Einsatz von solch einem konzentrierten und gut geplanten Vorgehen ist enorm und bedarf sehr vieler detaillierter Überlegungen – mit den Eltern, dem gesamten Umfeld – im Krankenhaus, besonders mit den Anästhesisten und der Operationsorganisation und kann nicht überall durchgeführt werden [6].

So ergibt sich die eingangs gestellte **Frage**:

Wann, wer, wie, wodurch und warum ist so ein Konzept in Österreich – nämlich die individuelle, zeitgerechte Erfassung der fehlgebildeten Kinder, die operative Therapie an wenigen Standorten (in einem?) zu gestalten? Woran spießt es sich, das Zahlen so schwer zu erheben sind?

Schluss: Wie kommen wir weiter?

Fehlbildungsregister in Österreich.

w. **arum** soll man ein **Register** einführen?

w. **as** soll es alles umfassen?

w. **er** kann und **wo** kann es verwaltet werden?

w. **ieso** scheint es dringend?

Ein EU-REGISTER sollte von den Einzelstaaten aus gespeist werden [1, 8, 9].

Wie kommen wir weiter bei Syndromen: Durch bessere Kooperation zwischen den Fachrichtungen?

Voraussetzungen für die optimale Patientenbetreuung

- Wenige Abteilungen
- Konzept der umfassenden Operationen
- Es geht um Kinder – Namen, Geburtsdatum
- Eine exakte Diagnose – die geschätzte Anzahl der Operationen; wenn Hände ein oder beidseitig oder Hände und untere Extremität betroffen

sind, aber auch wenn ein Syndrom mit Fehlbildungen an verschiedenen Organen vorliegen, sollten die Eltern umfassend informiert und ein Plan mitgeteilt werden: wie viele Operationen mit wie langen Operationszeiten und mit wie langen Spitalsaufenthalten zu erwarten sind.

- Chirurgen mit umfangreichem Wissen zur Beurteilung eines Patienten und höchster technischer Erfahrung
- Möglichkeit zur Beiziehung einer erfahrenen stationären Betreuung an einer Kinder- (chirurgischen/orthopädischen usw.) Abteilung
- Kinderanästhesisten/Kinderintensivstation bei Patienten mit kardialen Vitien müssen vorhanden sein
- Kindgerechte Radiologie (plus Sonografie, Computertomografie/Magnetresonanztomografie mit Narkosemöglichkeit)
- Ergotherapeuten mit handchirurgischer Erfahrung bei Handfehlbildungen
- Exakte ausführliche Dokumentation

Fazit für die Praxis

Zur Verbesserung der Information über Patienten mit Handfehlbildungen sind verschiedene Maßnahmen nötig:

- **Patientenstromanalyse:**
 - Österreichweite Erhebung der Neugeborenen mit Fehlbildungen pro Jahr in Österreich
 - Patientendaten der in den letzten 5 Jahren operierten Patienten durch einen Fragebogen an alle Abteilungen für Allgemeinchirurgie, Kinderchirurgie Orthopädie, plastische Chirurgie, Unfallchirurgie, weitergeleitet an die Abteilungsleiter
 - **Ziel:** Nach Auswertung der Fragebögen soll die exakte Patientenzahl der vergangenen 5 Jahre ermittelt werden
- **Fortbildung:** Gezielte Positionierung von Beiträgen über Handfehlbildungsbehandlung in medizinischen Fachzeitschriften für Gynäkologen/Geburtsshelfer, Neonatologen, Kinderkardiologen, Kinderärzte

Vorträge auf Jahreskongressen der Fachgesellschaften oder ähnliches Information bzw. Fortbildung der Therapeuten

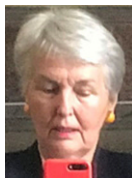
— **Ausbildung:**

Förderung interessierter junger Kollegen

— **Information:**

Erstellung einer Homepage (Domäne www.handfehlbildung.at zur Information von Eltern und geschlossenen Bereich zur Information von Ärzten und Therapeuten)

Korrespondenzadresse



© H. Piza-Katzer

em. o. Univ. Prof. Dr. med. Hildegunde Piza-Katzer
Kalmanstraße 43, 1130 Wien, Österreich
piza@aon.at

em. o. Univ. Prof. Dr. med. Hildegunde Piza-Katzer *Wissenschaftliche Graduierungen:* 1965 Promotion zum Doktor der Gesamten Heilkunde in Graz. *Postpromotionelle Ausbildung:* 1966–1970 Salzburg: Ausbildung zur Fachärztin Allgemeinchirurgie; 1970–1992 AKH Wien Fachärztin für Allgemein- und für Plastische und Wiederherstellungschirurgie; 1983 Lehrbefugnis für Plastische Chirurgie an der Universität Wien. *Leitende Positionen:* 1992–1999 Vorstand der Abteilung für Plastische Wiederherstellungschirurgie – Krankenhaus Lainz Wien; 1999–2008 Vorstand der Klinik für Plastische und Wiederherstellungschirurgie – (Med.) Universität Innsbruck. *Tätigkeit in medizinischen wissenschaftlichen Gesellschaften:* Präsidentin der DAM, der Österreichischen Gesellschaft für Plastische und Wiederherstellungschirurgie, der Österreichischen Gesellschaft für Chirurgie; Universitätsrat der Medizinischen Universität Graz; Mitglied im Obersten Sanitätsrat Österreich; Mitglied im Ethikrat des Bundeskanzlers; Präsidentin der Österreichischen Gesellschaft für Handchirurgie; Vizepräsidentin der Karl Landsteiner-Gesellschaft. *Wissenschaftliche Arbeiten:* Über 300 Arbeiten und über 800 Vorträge

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. H. Piza-Katzer gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von der Autorin keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien. Alle Patientenfotos stammen aus der klinischen Tätigkeit der Autorin; Zustimmung der Patienten bzw. Eltern zur Veröffentlichung liegt der Autorin vor.

Literatur

1. Ladurner J, Voigtländer T (2015) National and European concepts for the bundling of expertise for rare diseases. *Pediatr Paedolog Austria* 50(S2):66–73
2. Lamb DW, Wynne-Davies R (1998) Inheritance and other possible causes of congenital deformities. In: Buck-Gramcko D (Hrsg) *Congenital malformations of the hand and forearm*. Churchill Livingstone, London, Toronto, S3–7
3. Piza-Katzer H, Baur E-M, Rieger M, Balogh B (2008) Eine „einfache“ Methode zur Korrektur der Apret-Hand 2008. *Handchir Mikrochir Plast Chir* 40:322–329
4. Piza-Katzer H, Wenger A, Baur E-M, Estermann D, Rieger M (2009) Pollizisation of the index finger in hypoplasia of the thumb. Experience with the method of Buck-Gramcko and retrospective analysis off the clinical outcome in a series of 19 pollicizations. *J Hand Microsurg* 1(1):17–24
5. Piza-Katzer H, Wenger A (2011) Angeborene Fehlbildungen der Hand. In: Towfigh H, Hierner R, Langer M, Friedel R (Hrsg) *Handchirurgie*. Springer, Berlin, Heidelberg, S470–526
6. Piza-Katzer H, Mailänder L, Wenger A (2016) Handfehlbildungschirurgie in Österreich. *Pediatr Paedolog Austria* 51(S2):59–62
7. Piza-Katzer H, Wenger A (2017) Bewährte Lappen an der fehlgebildeten Kinderhand. *Handchir Mikrochir Plast Chir* 49:20–28
8. Voigtländer T, Ladurner J (2015) National and European concepts for the bundling of expertise for rare diseases. *Pediatr Paedolog Austria* 50(S2):74–80
9. Waldhauser F, Deutsch J, Gobara S (2015) Centers of competence and primary care networks for children and adolescents with rare diseases. *Pediatr Paedolog Austria* 50(S2):25–28
10. Weber M, Schröder S, Berdel P, Niedhard F (2005) Register zur bundesweiten Erfassung angeborener Gliedmaßenfehlbildungen. *Z Orthop Ihre Grenzgeb* 143:534–538

Hinweis des Verlags. Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.