

aber, was wir unter allen Umständen nicht wollen. Das sind „Billighörgeräte“ für unsere Kinder. Wir wollen auch, dass unsere Kinder weiterhin die modernsten Geräte erhalten und die entsprechenden Dienstleistungen beim Akustiker in Anspruch nehmen können, weil bei der Sprachentwicklung jede Woche zählt und wertvoll ist.“

Nach Bekanntgabe der wichtigsten Termine im Jahr 2009 für die geplanten Aktivitäten und Veranstaltungen der SVEHK schliesst Tobias Schölly die Informations-Sitzung und bedankt sich bei allen Anwesenden für das gezeigte Interesse und die Wertschätzung gegenüber der Schweizerischen Vereinigung der Eltern hörgeschädigte Kinder.

[rr]



Der SVEHK will nicht, dass es in der Schweiz ein Billig-Label für Hörgeräte gibt.

Veranstaltungsagenda 2009 der SVEHK

- 21.03.09 Neue Mitglieder
- 25.04.09 Delegiertenversammlung in Delsberg
- 05.09.09 Insider Meeting
- 12.09.09 Journée romande

Wird Gehörlosigkeit heilbar?

Das Ohr ist ein feines Instrument. Und wenn das Hörvermögen einmal irreversibel geschädigt wurde, gab es bis anhin keine Hoffnung auf Heilung. Doch Pascal Senn, Leiter des Cochlea Implantatsdienstes am Inselspital Bern, hat aufsehenerregende erste Forschungsergebnisse. Er hat bewiesen, dass es im menschlichen Ohr Stammzellen gibt, die das Potenzial haben, neue Hörzellen zu bilden.



Die Einstein-Redaktorin und Moderatorin Monika Schärer

Am Donnerstag, 29. Januar 2009, wurde im Schweizer Fernsehen in der Sendung „Einstein“ über die Forschungsarbeiten von Doktor Pascal Senn informiert.

Die Moderatorin und Redaktorin von „Einstein“, Monika Schärer, meint in Vorspann zum Film: „Bis jetzt hat es immer geheissen, wenn das Gehör kaputt ist, kann man es nicht mehr flicken! Das heisst; wenn man sich einen Gehörschaden zuzieht, z.B. beim Hören lauter Musik oder durch einen Unfall, dann muss man damit leben. Aber jetzt gibt es Hoffnung. Vielleicht kann man Gehörlosigkeit schon bald heilen.“

Interview mit Pascal Senn

Nach der Einstein-Sendung ist für die sonos-Redaktion klar, dass sie über Pascal Senn und seine bahnbrechende Forschungsarbeit mehr in Erfahrung bringen will. Es wäre fantastisch, ja eigentlich völlig unvorstellbar, dass für ganz viele Menschen die Chance bestehen könnte, dass sie eines Tages wieder hören könnten.

Spontan und völlig unkompliziert ist Pascal Senn bereit, die von sonos gestellten Fragen zu beantworten.

sonos: Seit zwei Jahren forschen Sie an einer Therapie für hörgeschädigte Menschen, die darauf ausgerichtet ist, dass geschädigte Haarzellen in der Cochlea nachwachsen und sich das menschliche Gehör - wie es bei niederen Wirbeltieren der Fall ist - nach einem schweren Hörtrauma innert kurzer Zeit vollständig regenerieren soll. Können Sie die Technik dieser neuen Therapie einfach verständlich darlegen?

Senn: Ich muss an dieser Stelle darauf hinweisen, dass wir noch nicht von einer Therapie sprechen können, sondern von Grundlagenforschung. Dies mag etwas spitzfindig klingen, ist aber wichtig, um nicht falsche Erwartungen zu wecken.

Das Prinzip der Regeneration kann am Beispiel des Salamanders veranschaulicht werden: Verliert ein Salamander durch ein Trauma ein Teil des Schwanzes, wächst dieser innert Wochen wieder nach. Der Salamander kann noch verschiedene andere Körperteile regenerieren, Teile des Beines oder aber auch das Gehörorgan. Am Ursprung dieser Regeneration liegen Stammzellen, die den Zellverlust durch Neubildung von neuen, gewebetypischen Zellen ausgleichen. Im Falle des Hörorgans werden die gewebetypischen Zellen Haarzellen genannt. Mit der Regeneration der Haarzellen kommt auch die Hörfunktion beim Salamander zurück. Leider geht dies beim Menschen und bei anderen Säugetieren so einfach nicht. Das Prinzip der Regeneration ist aber Ausgangspunkt für meine Forschung.

Man hat vor 5 Jahren bei der Maus schlafende Stammzellen im Innenohr gefunden, die durch Behandlung mit Wachstumsfaktoren zur Zellteilung und Bildung neuer Haarzellen angeregt werden konnten. In meiner Arbeit wurden die Mausexperimente mit menschlichem Innenohrgewebe, das von verstorbenen Spendern gewonnen wurde, wiederholt. Auch hier konnten nun schlafende Stammzellen gefunden werden, die teilungsfähig sind und Haarzellen



Dr. med. Pascal Senn, Oberarzt I und Leiter CI-Dienst der Universitätsklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenkrankheiten, Kopf- und Halschirurgie im Inselspital in Bern.

sowie Hörnervenzellen bilden können. Diese Zellen konnten bisher aber nur im Reagenzglas gezüchtet werden und haben weder beim Tier noch beim Menschen zu einem Hörerlebnis geführt. Die Forschungsarbeiten sind zudem noch nicht abgeschlossen.

Theoretisch wären verschiedene Stammzelltherapien für hörgeschädigte Menschen denkbar. Einerseits könnte es möglich sein, Stammzellen ins ertaubte Innenohr zu transplantieren, damit dort verlorene Haarzellen neu gebildet würden. Eine andere Therapiemöglichkeit könnte darauf basieren, dass schlafende Stammzellen im Innenohr durch Medikamente aufgeweckt würden, um dann verlorene Haarzellen zu ersetzen. Solche aufweckenden Medikamente müssten aber ganz gezielt nur Ohrstammzellen zur Teilung anregen, da diese sonst in anderen Organen auch zu Tumorbildung führen könnten. Bisher gibt es noch keine solchen Medikamente, die für das Ohr alleine wirken würden.

Ersetzt diese Stammzelltherapie in Zukunft Hörgeräte und insbesondere das Cochlea Implant?

Zum jetzigen Zeitpunkt kann niemand sagen, ob die Stammzellenforschung in Zukunft Hörgeräte oder Cochlea-Implantate ersetzen kann. Der Weg von der Forschung zu einer wirksamen Therapie ist häufig ein langer, unvorhersehbarer und steiniger Weg. Das Cochlea-Implantat ist eine wirksame Therapie, die heute schon zur Verfügung steht, die Innenohrstammzellen sind im Bereich der Grundlagenforschung anzusiedeln. Wenn im schlechte-

sten Fall eine Regeneration des Innenohrs beim Menschen nicht funktionieren würde, könnten Stammzellen trotzdem nützlich sein. Es ist sehr wohl denkbar, dass die Stammzellforschung bei der Weiterentwicklung von Cochlea-Implantaten hilfreich sein könnte. Mein Forschungsprojekt schafft die Möglichkeit, menschliche Haarzellen und Hörnervenzellen für Forschungszwecke verfügbar zu machen. Bisher war dies nicht der Fall. Die im Labor gebildeten Hörnervenzellen können zum Beispiel dazu verwendet werden, Elektrodenoberflächen von Cochlea-Implantaten genau den Bedürfnissen der menschlichen Zellen anzupassen und dadurch den Stromverbrauch oder die Genauigkeit der Stimulation massgeblich zu verbessern. Auf diesem Wege könnte evtl. die Entwicklung von Vollimplantaten, also ohne äusserlich sichtbaren Teil, profitieren. Auch geben menschliche Haarzellen im Reagenzglas die Möglichkeit, ganz gezielte Medikamente für diese Zellen zu erforschen.

Gehen Sie davon aus, dass die Stammzelltherapie sowohl bei gehörlos und hochgradig schwerhörig geborenen Kindern als auch bei nach dem Spracherwerb eingetretener Ertaubung nach einem Gehörsturz, nach einer Meningitis und bei unfallbedingter Taubheit zur Anwendung kommen wird?

Grundsätzlich könnten alle Formen von Hörverlust von dieser Forschung profitieren, allerdings ist nicht klar wie oder wann dies der Fall sein würde. Vielleicht ist der Vorteil von zukünftigen, stammzellbasierten Therapieformen viel weniger spektakulär als dies heute erhofft wird beispielsweise durch stark verbesserte und den genauen Bedürfnissen der menschlichen Innenohrzellen angepasste Medikamente oder Implantate, die besser wirksam sind als die heute schon bekannten Therapien. Das Innenohr ist ein sehr komplexes Wunderwerk der Natur, Zelltypen im Innenohr an der richtigen Stelle nachwachsen zu lassen wird sicher schwierig sein. Es ist zudem leider auch möglich, dass dies nie so gut gelingen könnte, dass man mit neu gebildeten Haarzellen hören kann.

Gibt es Situationen, in denen die Stammzelltherapie nichts nützen wird und wie sieht die adäquate Therapiemethode in solchen Fällen aus?

Zurzeit nützt keine Stammzelltherapie etwas, weil es noch keine Therapie gibt. Auch in nächster Zukunft sind die schon

bekannteren Therapiemethoden wie Hörgeräte und Cochlea-Implantate adäquat. Leider kann bisher noch keine genauere Vorhersage gemacht werden.

Wie lange dauert es nach Ihrer Einschätzung noch bis klinische Versuche mit der Stammzelltherapie durchgeführt werden können?

Es laufen schon seit 3-4 Jahren Tierversuche bei welchen Stammzellen ins Innenohr von ertaubten Tieren gespritzt werden. Es konnte schon gezeigt werden, dass Stammzellen im Innenohr fähig sind, Haarzellen und auch Hörnervenzellen zu bilden. Allerdings haben diese ersten Versuche noch keine Verbesserung des Hörvermögens bewirkt. Beim Menschen könnten erste Versuche mit einer direkten „Stammzelltherapie“, also zum Beispiel Einspritzung von Stammzellen ins Innenohr in den nächsten 10 Jahren möglich sein. Ich selbst denke, dass Versuche mit stammzelloptimierten Implantaten oder Medikamenten eventuell früher beginnen könnten. Eine Voraussage ist allerdings schwierig, weil Grundlagenforschung und auch klinische Versuche sehr teuer sind und deswegen nicht zuletzt auch vom finanziellen Interesse von Firmen oder von Institutionen abhängen können.

Wurde eine Ethikkommission konsultiert, bevor sie mit Ihrer Forschung begonnen haben oder wird dies der Fall sein, bevor mit den klinischen Versuche gestartet wird?

Seit mehreren Jahren muss jedes Forschungsprojekt, das tierische oder menschliche Zellen beinhaltet von verschiedenen, offiziellen Gremien bewilligt werden. Dies war auch bei meinem Forschungsprojekt der Fall. Das Projekt wurde von der kantonalen Ethikkommission (KEK) Bern, bewilligt. In dieser Ethikkommission sind Angehörige verschiedener Berufsgruppen vertreten zum Beispiel auch Juristen und Theologen. Eine Bewilligung war bei meinem Projekt natürlich äusserst wichtig, da Stammzellenforschung bei vielen Menschen Ängste weckt. An dieser Stelle möchte ich darauf hinweisen, dass in meinem Forschungsprojekt keine embryonalen Stammzellen des Menschen verwendet werden, die häufig zu Diskussionen über Ethik Anlass geben. Bei meinem Projekt werden adulte Stammzellen aus dem Innenohr des erwachsenen Menschen verwendet. Sie sind vergleichbar mit den Blutstammzellen, die bei Therapien von Blutkrebs verwendet werden.

Können Sie Angaben zum Zeithorizont machen, wann die Stammzellentherapie effektiv breitflächig zur Anwendung kommen könnte?

Nein.

Wird auch noch an anderen Universitätskliniken auf dem Gebiet der Stammzellentherapie im Zusammenhang mit der Regeneration des Haarzellenwachstums in der Cochlea geforscht?

Es gibt verschiedene Laboratorien weltweit, die sich mit Regeneration von Haarzellen befassen. Allerdings arbeiten fast alle Forschungsgruppen mit Tieren. Meine Forschungsarbeit hat zum ersten Mal menschliche Haarzellen im Reagenzglas zeigen können. Ich arbeite auf diesem Gebiet eng mit meinem früheren Labor an der Stanford Universität in Kalifornien zusammen.

Bei der CI-Versorgung taucht heute bei den Betroffenen immer wieder die Frage der ausgewogenen Aufklärung und Beratung auf. Welches sind nach Ihrem Dafürhalten die Kriterien für eine ausgewogene Aufklärung und Beratung mit den heute zur Verfügung stehenden Behandlungsmethoden von Gehörlosigkeit und Schwerhörigkeit?

Die Kriterien für eine ausgewogene Aufklärung und Beratung sind meiner Ansicht nach Ehrlichkeit, Fachkenntnis, Erfahrung und Empathie. Bei der Beratung von möglichen CI-Kandidaten kann man heute noch nicht auf mögliche, zukünftige Stammzelltherapien verweisen. Man weiss nicht, wie diese genau aussehen würden, was für Risiken sie haben könnten und wie gut der Erfolg sein würde. Deswegen ist es wichtig, dass die heute vorhandenen Therapieformen mit all ihren Vor- und Nachteilen im Detail besprochen werden. Es macht meiner Ansicht nach keinen Sinn, heute auf ein Cochlea-Implantat zu verzichten und auf eine ferne Stammzelltherapie zu spekulieren.

In Bezug auf die Eltern von gehörlos geborenen Kinder gibt es auch Stimmen, die geltend machen, dass diesbezüglich manchmal zu viel versprochen werde - bspw. dass ein gehörlos geborenes Kind mit dem CI die Regelschule besuchen könne. Wie beurteilen Sie persönlich das Entwicklungspotential von CI-versorgten Kindern heute und wie sehen Sie die Auswirkungen, die es auf die Gesamtentwick-

lung des Kindes haben kann, wenn nicht das eintritt, was vorhergesagt wurde?

Tatsächlich ist es so, dass nicht alle Kinder mit Cochlea-Implantaten den gleichen Therapieerfolg aufweisen. Der Therapieerfolg ist im Einzelfall schwer vorhersehbar, aus diesem Grund sollte in einem Beratungsgespräch nicht das „Blaue“ vom Himmel versprochen werden. Die Mehrheit der taubgeborenen Kinder mit Cochlea-Implantat ist jedoch in der Lage, eine Regelschule zu besuchen - aus meiner Sicht ein grosser Erfolg der modernen Medizin. Wichtig scheint mir auch, schon vor der Operation darauf hinzuweisen, dass ein CI kein Wundermittel ist und der Umgang damit erlernt werden muss. Hier ist die gezielte, begleitende Förderung durch die Familie, die Sprachheilschulen und audiopädagogischen Dienste sehr wichtig. Ich denke, dass in der Schweiz solche Strukturen auf einem sehr hohen Niveau vorhanden sind und dadurch die Mehrheit der CI-versorgten Kinder eine intakte Chance auf eine gute schulische und berufliche Ausbildung hat. Es ist aber auch bei normalhörenden Kindern so, dass man im Einzelfall nicht vorhersagen kann, wer einen guten Lehrabschluss, oder eine gute Maturaprüfung ablegen wird. Auch hier gibt es enttäuschte Eltern, die mehr von ihrem Kind erwarten - insofern sind enttäuschte Erwartungen nicht ein Phänomen das alleine Eltern von CI-Kindern betrifft.

Grundsätzlich ist die Zufriedenheit mit einem Therapieerfolg stets mit der Erwartung an die Therapie verbunden. Wer (zu) hohe Erwartungen hat, wird leichter enttäuscht sein. Wir Ärzte müssen uns während einem Beratungsgespräch darauf besinnen, keine unrealistischen Erwartungen zu wecken, sondern ehrlich und sachlich zu beraten.

Dasselbe gilt übrigens auch für die Forschung mit Stammzellen. Ich hoffe, dass mir mit diesem Interview eine sachliche Orientierung der Leserschaft gelingt, ohne falsche Erwartungen zu wecken. An den ersten, positiven Resultaten aus dem Labor dürfen wir uns alle trotzdem freuen und Hoffnung haben, dass weitere Erkenntnisse gewonnen werden, die letztendlich für Hörbehinderte hilfreich sein werden.

Ich möchte mich bei der Redaktion der Zeitschrift „sonos“ für die Möglichkeit bedanken, über meine Forschungsarbeiten berichten zu dürfen.

Die sonos-Redaktion bedankt sich bei Dr. Pascal Senn für seine Bereitschaft über den Zwischenstand seiner Forschungsarbeit die Leserinnen und Leser von sonos so ausführlich zu informieren.

Sicher ist, die Arbeit von Dr. Senn macht vielen von Gehörlosigkeit betroffenen Menschen Mut und Zuversicht. Wir wünschen Dr. Senn, dass er mit seiner Stammzellforschung Erfolg haben wird und das Gehör von gehörlosen Menschen wieder zum Hören erwecken kann.

[rr]

Pressemitteilung Ombudsstelle Deutschschweiz Jahr 2008

Erfreulicherweise sind auch in diesem Jahr praktisch keine Reklamationen beim Dolmetschdienst eingetroffen. Die angebotene Sprechstunde am Mittwochnachmittag wird kaum in Anspruch genommen.

Bei 8386 vermittelten Dolmetscheinsätzen in der Deutschschweiz gingen insgesamt 2 Beschwerden ein.

Es musste keine Beschwerde an die Ombudsstelle (2. Instanz) zur Bearbeitung weitergeleitet werden. Alle Anliegen konnten in 1. Instanz, direkt durch die Leiterin des Dolmetschdienstes, Isabella Thuner, bearbeitet werden.

PROCOM Dolmetschdienst

Isabella Thuner
Leiterin Dolmetschdienst
Belpstrasse 24
3007 Bern

Telefon: 031 398 24 30
Telefax: 031 398 24 31
Schreibtelefon: 031 398 24 32

E-Mail: thuner@procom-deaf.ch
Videophone: vp-ithuner.dyndns.org

Sprechstunde: Mittwoch 14.00 - 16.00 Uhr