

Poland-Syndrom

Beim Poland-Syndrom handelt es sich um eine angeborene Fehlbildung. Die Symptome treten nur auf einer Körperseite auf.

Das Poland-Syndrom zählt zu den selten auftretenden Beeinträchtigungen; die Häufigkeit bei Geburt ist etwa 1:20.000 bis 1:30.000.

Es kommt häufiger bei Jungen als bei Mädchen vor und in der Mehrzahl der Fälle ist die rechte Körperseite betroffen.

Erscheinungsformen

Die unterschiedlich schwer ausgeprägten Anomalien können die Brustmuskeln, die Brustdrüse, die Rippen, die Schultermuskeln, die Wirbelsäule, den Arm, die Hand und die Finger betreffen. Die Hand kann bei einigen Betroffenen normal ausgebildet sein.

Nieren-, Herz-, und Genitalien-Anomalien können auch vorkommen. Das Fehlen einer Niere ist i. d. R. weitgehend unproblematisch. Bei Patienten, die auf der linken Seite betroffen sind, kann das Herz etwas in die Mitte verschoben sein (Dextrokardie). Auch das hat normalerweise keine Folgen.

Im Brustkorbbereich können auftreten:

- Fehlen oder Unterentwicklung des großen und kleinen Brustmuskels
- Fehlen oder Unterentwicklung des breiten Rückenmuskels oder anderer Muskeln im Schultergürtel
- Fehlen oder Fehlbildung der Brustdrüse oder der Brustwarze
- Fehlen oder Fehlbildung von Rippen
- hohe Schulter
- Kielbrust, evtl. Trichterbrust, verkleinerte Lungenflügel
- kein Wuchs der Achselbehaarung

Im Hand- und Armbereich können auftreten:

- kürzere, versteifte oder fehlende Finger, fehlende Fingergelenke oder Fingerglieder
- Schwimmhautbildung zwischen den Fingern
- kleinere Hand, Fehlen einer Hand
- verkürzter Unter- oder Oberarm

Seltener treten auf:

- Beeinträchtigung einer Niere
- Fehlen kleinerer Muskeln in verschiedenen Körperteilen (Hand, Arm, Bein, Fuß, Rücken)

Ursache/Diagnose/Prognose

Die Ursache ist noch nicht bekannt. Bei völligem Fehlen des Brustmuskels wird das Syndrom heutzutage häufig bei Geburt diagnostiziert. Ist der Brustmuskel nur unterentwickelt und die Hand wenig betroffen, kommt es oft erst in der Pubertät oder im Erwachsenenalter zur Diagnose. Das Poland-Syndrom ist nicht „heilbar“, die Betroffenen können aber gut damit leben.

Behandlung

Bei fehlender Brust- und/oder Rückenmuskulatur kann bei Kindern und Erwachsenen Physiotherapie unterstützend wirken, um Haltungsschäden vorzubeugen und Verspannungen zu lösen. Rückenstärkende Sportarten (z. B. Rückenschwimmen) sind von Vorteil.

Bei Fehlbildung der Finger kann eine operative Korrektur erfolgen. Die komplexen Eingriffe werden oft im frühen Kindesalter durchgeführt, um die Beweglichkeit zu verbessern oder eine Greiffunktion erst herzustellen. Bei Fehlen des Brustmuskels kann auf Wunsch der Betroffenen nach der Pubertät ein Brustaufbau erfolgen, ist aber nicht zwingend notwendig. Diese Thematik wird jedoch unterschiedlich diskutiert, da mehrere große Operationen erforderlich sind, die bei künstlichen Implantaten nach 10–20 Jahren wiederholt werden müssen.

Psychologische Probleme der Betroffenen (und infolgedessen auch ihrer Eltern) treten meist auf, wenn die Jugendlichen in die Pubertät kommen und sich mit ihrem Körperbild auseinandersetzen (müssen). Dann hilft das Gespräch mit Vertrauenspersonen (Eltern, Freunde) und vor allem mit ebenfalls Betroffenen, die diese Phase erfolgreich hinter sich gebracht haben (Selbsthilfe).

Gegebenenfalls ist eine Psychotherapie ratsam.

Hinweise für Lehrkräfte

Je nach Ausprägung des Poland-Syndroms können betroffene Schülerinnen und Schüler mehr oder weniger im Unterricht beeinträchtigt sein und gegebenenfalls Unterstützung benötigen. Bei den meisten Betroffenen sind es auch häufig nur Kleinigkeiten – während z. B. das Klettern an einer glatten Stange im Sportunterricht möglicherweise Probleme bereitet, kann sich das Klettern an einem Klettergerüst durchaus als unproblematisch erweisen.

Probleme, die auftreten können:

- Kraftminderung der betroffenen Seite, manchmal Skoliose
- eingeschränkte Handfunktionalität, die sich auswirken kann auf folgende Tätigkeiten:
 - beim Schreiben (z. B. mit der linken Hand, wenn die Betroffenen eigentlich Rechtshänder sind)
 - im Werkunterricht bei handwerklichen Tätigkeiten
 - im Sportunterricht je nach Ausprägung der Symptome und der Sportart
- im Unterricht bei allen Tätigkeiten, die den Einsatz beider Hände erfordern
- bei Betroffenheit der Lunge Atemprobleme bei anstrengenden Tätigkeiten (Sport)

Der Einsatz von Hilfsmitteln und/oder die Gewährung von Nachteilsausgleichen wie z. B. Zeitverlängerung bei Tests, mündliche statt schriftlicher Leistungserbringung, Sport(bewertungs)befreiung, kann je nach Ausprägung der Symptome angebracht sein.

Ein offener Umgang mit den Symptomen (vor allem im Brustbereich) ist auch im Kindesalter sinnvoll. Er kann das Selbstwertgefühl fördern und Stigmatisierungen, besonders in der Pubertät, präventiv verhindern. Wichtig: Letztlich entscheiden die Betroffenen selbst, wann und wem sie was erzählen möchten.

Materialien für Lehrkräfte

- Info-Blatt für Lehrkräfte:
www.poland-syndrom.de/InfoblattfuerLehrer
- Informationen über das Poland-Syndrom:
www.poland-syndrom.de/Poland-Syndrom
- Erfahrungsberichte von Betroffenen:
www.poland-syndrom.de/Beitraege

Selbsthilfe/Patientenorganisation

In Deutschland gibt es keinen Verein von Poland-Betroffenen, aber ab und an deutschlandweite Treffen von Betroffenen und ihren Angehörigen. Austausch erfolgt unter folgenden Mailinglisten und in Sozialen Netzwerken:
de.groups.yahoo.com/group/ge-handicap-t

Die deutsche Facebook-Seite heißt:
„Poland Syndrom Selbsthilfegruppe“

Weitere Internetadressen

- www.ge-handicap-t.jimdo.com