

# BITTE UM FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG

## ► Inhalt

► Einleitung .....	2
► Beabsichtigte Operation .....	3
► Detaillierte Kostenaufschlüsselung .....	4
► Schlussendlich .....	4
Anhang: .....	7
Brief von Prof. Dr. Frank L. Hanley .....	7



## ► Einleitung

Cara Kibble (geboren am 4.11.1999) leidet unter einer sehr seltenen Herzkrankheit, der so genannten Pulmonalstenose mit Ventrikelseptumsdefekt (kurz VSD) und aorto-pulmonalen Kollateralen (kurz MAPCAs). Die Kombination dieser Defekte bedeutet, dass sie seit ihrer Geburt mit sehr wenig Sauerstoff versorgt wird und dadurch nicht an normalen kindlichen Aktivitäten wie Spielen und Sport teilnehmen kann. Mit dem normalen Heranwachsen werden ihre Lungen immer weniger mit dem für sie notwendigen Blut versorgt. Zusammen mit einer Verengung und früher Verkalkung der MAPCAs hat sich Caras Lungenkapazität in den letzten paar Jahren um 30% verschlechtert und jährlich wird es schlimmer werden. Die daraus resultierenden Konsequenzen sind, dass Caras Lebenserwartung im besten Falle gerade mal noch 8 Jahre beträgt. Bis vor kurzem konnte gegen diese schwere, angeborene Herzabnormalität nichts getan werden.

In den letzten 5 bis 10 Jahren hat ein sehr talentierter Arzt am Stanford Krankenhaus in Palo Alto, in der USA, Dr. Frank Hanley, eine Operationsmethode, genannt Unifokalisierung entwickelt, mit der er aus den MAPCAs eine Lungenarterie macht und diese an die richtige Herzkammer (den rechten Ventrikel) anschließt.

Dies ist ein sehr komplexer Eingriff am offenen Herzen, der selbst nach jahrelanger Praxis von Dr. Hanley im Durchschnitt 12-16 Stunden dauert. Er hat über 500-mal die Unifokalisierung mit einer Erfolgsrate von 98% durchgeführt und Patienten mit dieser seltenen Krankheit werden von überall auf der Welt zu ihm überwiesen.

Von den 98% erfolgreich operierten Patienten haben 10% danach kleinere Probleme oder erholten sich nicht so gut wie erhofft, aber 88% sind gesund und munter. Da Dr. Hanley die für Cara notwendige OP entwickelt hat wurde sein Operationssaal im Stanford Krankenhaus nach seinen Anforderungen gebaut. Außerdem ist der OP mit der teuersten und neusten Technologie, die es gibt, ausgestattet und ein Team von Spezialisten in der Herzchirurgie und verwandten Disziplinen steht ihm zur Seite (Herzchirurgen, Anästhesisten für Kinder, Kardiologen).

Weltweit gibt es nur 2 andere Herzzentren die ausreichend Erfahrung mit derselben OP haben. Eine davon ist in Rom mit 75 Fällen und eine in Schottland mit 20 Fällen.

Cara wurde im September in Stanford ein Katheter ins Herz eingeführt um ihre Verfassung zu testen und um zu sehen ob eine Unifokalisierung realisierbar ist. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass Cara ohne Intervention einem hohen Risiko ausgesetzt ist an einer Erkältung, Lungenentzündung, Fieber oder Dehydratation zu sterben.

## ► Beabsichtigte Operation

Dr. Hanley möchte den Eingriff am offenen Herzen innerhalb der nächsten 4 Monate vornehmen, da die Lungenkapazität, wie oben erwähnt, ständig schlechter wird und wegen des generell hohen Gesundheitsrisikos dem Cara ausgesetzt ist.

Während des Eingriffs wird er die vier oder fünf Kollateralen (MAPCAs) zu einer einzigen vereinen (Unifokalisierung) und einen so genannten Shunt (Nebenanschluss) einsetzen, um den Blutfluss zur Lunge zu regulieren, da diese bei zu hohem Druck überflutet und beschädigt werden würde.

Nach 6 Monaten, in denen mehr Sauerstoff zur Lunge transportiert wurde (das ist, wie wenn man eine Pflanze mit Dünger versorgt) wird wieder ein Herzkatheter eingeführt um zu kontrollieren ob die MAPCAs (Kollateralarterien) in der Lunge gewachsen sind. Wenn sie gewachsen sind, wird 2 Tage später eine weitere Operation am offenen Herzen vorgenommen. Nun wird der Shunt herausgenommen und das Loch (VSD), das sie seit ihrer Geburt in ihrem Herzen hat wird mit einem Implantat geschlossen. Wenn die MAPCAs nicht gewachsen sind muss alle 6 Monate, für die nächsten 2 Jahre, ein Katheter eingeführt werden, bis es Anzeichen gibt, dass die MAPCAs gewachsen sind und dann kann eine zweite Operation durchgeführt werden.

Sollten die MAPCAs nicht auf ihren „Dünger“ reagieren, wird der Shunt drinnen und das Loch offen bleiben. Cara wird dann nicht ganz gesund sein, aber sie wird danach zumindest einen Sauerstoffgehalt von über 80% haben, was mehr ist als sie jetzt zur Verfügung hat.

Das wird eine lange und äußerst strapaziöse Zeit für Cara. Lange Perioden weg von zu Hause, eine risikoreiche OP am offenen Herzen, mehrere Eingriffe und unvermeidliche Zeiten erfüllt mit Angst und Schmerzen.

Wie dem auch sein, wenn sie diese Chance nicht nutzt sieht sie einem langsamen Erstickungstod entgegen, da ihre Sauerstoffversorgung immer schlechter wird.

## ► **Detaillierte Kostenaufschlüsselung**

Die Kosten für die Eingriffe und die damit verbundenen Reisen in die USA sind erheblich. Dr. Hanley hat angeboten für seinen Zeitaufwand nichts zu verlangen, was sehr großzügig ist und einen großen Unterschied macht. Leider bleibt dann immer noch ungefähr 1 Million US\$ (ca. N\$ 7 Millionen) an Kosten die gedeckt werden müssen.

Wir haben bereits folgende Gelder aufgebracht:

- Die Krankenversicherung übernimmt bis zu US\$42,000 (N\$300,000).
- Die Familie hat US\$500,000 (N\$3,500,000) gesammelt.
- Wir werden die Fluggesellschaft und andere Firmen die in die Abwicklung der Reisen involviert sind fragen, ob wir Preisnachlässe bekommen können.

Damit verbleiben immer noch ungefähr US\$452,000 (N\$3,200,000) die aufgebracht werden müssen.

## ► **Schlussendlich**

Caras Leben könnte mit der Unifokalisierung gerettet werden. Caras Familie und jeder der sie kennt und liebt wurde mit dem Wissen, dass etwas getan werden kann, um ihr Leben zu retten, ein Hoffnungsschimmer gegeben.

"Heilen erfordert Mut, und wir alle sind mutig, selbst wenn wir ein bisschen graben müssen um ihn zu finden."

--Tori Amos

Das ganze wird nicht ohne finanzielle und persönliche Kosten der Familie von statten gehen, aber um die einzige Möglichkeit Caras Leben zu retten wahr zu nehmen benötigen sie Unterstützung.

Jeglicher Beitrag oder Vorschläge wo die Familie noch um Unterstützung bitten kann werden gerne entgegengenommen.

Die folgenden Spendenkonten wurden speziell für die Finanzierung der Eingriffe eröffnet unter:

Namibia

Cara Samira Kibble

(Unterschriftsberechtigte Kym Kibble & Antje Kesselmann)

Standard Bank

Bankleitzahl: 08-23-72

Kontonummer: 04 148 604 8

**Bitte als Referenz immer die Nummer KIB3189 angeben wenn Sie Spenden überweisen.**

Deutschland

Mike oder Sonja Kibble

Volksbank Raiffeisenbank Penzberg eG., Karlstr.26, 82377 Penzberg

Kontonummer: 56812

Bankleitzahl: 70391800

Bank identifier code (BIC) GENODEF1PZB

Interbank Kontonummer DE79 7039 1800 0000 0568 12

Amerika

Sonja and Michael Kibble

Bank of America in Palo Alto, California

Kontonummer 0118473241

SWIFT CODE BOFAUS3N

Routing # 026009593

Nachdem die Operation von Cara durchgeführt wurde, wird der Cara Kibble Medical Account weiterhin Spenden für Kinder mit schweren angeborenen Herzfehlern sammeln. Sollten die Operationen und Katheter aus irgendeinem Grund nicht stattfinden können, werden die nicht genutzten Spendengelder pro Rata an die Spender zurück erstattet.

Wir möchten dafür danken, dass sie sich die Zeit genommen haben dies zu lesen. Für ihre Unterstützung von Cara bedanken wir uns recht herzlich.

**Anhang:**

**Brief von Prof. Dr. Frank L. Hanley**



**STANFORD**  
UNIVERSITY  
MEDICAL CENTER

*Hospital & Clinics • School of Medicine*  
*Lucile Salter Packard Children's Hospital*

**FRANK L. HANLEY, M.D.**  
Professor of Cardiothoracic Surgery  
Director of Children's Heart Center

October 1, 2010

Mr. and Mrs. Kibble

**RE: Carra Kibble DOB: 11-4-1999**

Dear Mr. and Mrs. Kibble,

It was a pleasure meeting with you in August 2010 when you visited Lucile Packard Children's Hospital to have your daughter Cara undergo an extensive evaluation of her cardiac condition. Her evaluation included an echocardiogram and a cardiac catheterization.

The echocardiogram indicates that Cara has tetralogy of fallot with pulmonary atresia and absent of central pulmonary arteries. Her left and right ventricular function was normal. There is right ventricular hypertrophy. There is the typical VSD of tetralogy of fallot. The aortic, mitral, and tricuspid valves are normal without significant regurgitation.

The cardiac catheterization revealed four collateral vessels. There were two collaterals arising from the left sub-clavian artery. The most lateral of these was the larger of the two. It communicates to the left upper lobe, and has a significant stenosis in its mid portion. Distally it enlarges to approximately 8mm. The pressure, in this blood vessel is 12mm Hg. The second collateral from the left sub-clavian artery arises more proximally and has multiple areas of stenosis before reconstituting to a 5mm lingular vessel. The pressure in this vessel is also low. The third collateral artery arises from the mid-descending thoracic aorta; it has a severe proximal stenosis of 2mm and provides branches to the right upper and right middle lobe. The distal pressure in this collateral is 9mm Hg. Each of the main branches of this collateral appears to be approximately 3-4mm in diameter. The fourth collateral artery arises also from the descending thoracic aorta, approximately 1cm below the third collateral. This fourth collateral branches into the left and then into the right lung. The branch to the right lung goes to the right lower lobe. It has a severe obstruction at its takeoff down to 1mm in diameter and then divides into several main branches which are each approximately 4mm in diameter. The distal pressure is 14mm of Hg. The branch of this collateral that goes to the left side is also severely stenotic at its origin; it then branches into two vessels, supplying the anterior and posterior aspects of the left lower lobe. Each of these branches are approximately 4mm in diameter, and the pressure is approximately 14mm Hg.

The catheterization indicates that Cara's distal vascular bed is well protected with low pulmonary artery pressure throughout. It also appears that most of her pulmonary segments can be accounted for by branches of her collateral vessels.

The concerning aspect of Cara's collateral anatomy is that the long standing severe stenosis in each of her collaterals has resulted in relatively poor growth of the distal vessels. The left upper lobe collateral vessel which arises from the left sub clavian artery is the only vessel that has relatively normal diameter at 7-8mm. Each of the other distal branches of the remaining collaterals is quite hypoplastic. Other than being somewhat small, all of these vessels look reasonable in their overall contour. I suspect that these vessels do have the potential to grow, quite possibly to normal size, with adequate flow and pressure.

Department of Cardiothoracic Surgery  
Division of Pediatric Cardiac Surgery  
Falk Cardiovascular Research Center  
300 Pasteur Drive  
Stanford, California 94305-5407

Administrative Office: (650) 723-0190  
Clinical Appointments: (650) 724-2925  
Facsimile: (650) 725-0707

Mr. and Mrs. Kibble  
Page two

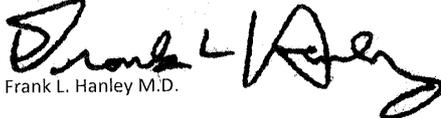
As you know, my strong preference in patients with this condition is to perform a one stage unifocalization of all of the collateral vessels in combination with a simultaneous intra-cardiac repair. In Cara's case because of her age, and the long standing severe stenosis that she has in all of her collateral vessels, I am concerned that taking this approach would result in pulmonary hypertension. The pulmonary hypertension would be less a result of problems in her micro-vascular bed, but more a problem of the collateral vessels not currently having the capacity to carry blood flow into her microvascular bed without causing significant resistance. As a result, my recommendation is that Cara should undergo a mid-line sternotomy with unifocalization of all her collateral vessels, with careful assessment in the operating room following the unifocalization to assess the overall resistance in her unifocalized pulmonary vascular system. We can assess this resistance in an objective way with a test that we have developed called the intra-operative flow study. This will give us objective information regarding the resistance in her lungs and more importantly it is highly predictive of what her pulmonary artery pressure would be if we were to proceed with the intra-cardiac repair. If the flow study suggest that the pulmonary artery pressure following intra-cardiac repair would be acceptable, then of course, we would proceed with the intra-cardiac repair following the unifocalization portion of the operation. If on the other hand, the flow study suggested that she would have pulmonary hypertension, then I would not perform the intra-cardiac repair following the unifocalization portion of the procedure. Instead, I would place a shunt from her aorta into the unifocalized pulmonary system to provide flow and pressure that would promote growth of her pulmonary arteries. In most case, in whom we performed shunt procedure the intra-cardiac repair can be performed somewhere in the range of six months to two years following the original unifocalization and shunt placement.

At this time, my best assessment is that it is likely that Cara would not be able to have the intra-cardiac repair at the time of the unifocalization. This is my best "educated guess" based on her age and the size of her collateral vessels. Certainly, if the intra-operative flow study provided objective information that ran counter to my current impression, I would rely on the objective information and proceed with the intra-cardiac repair. I am simply trying to provide you with my best estimate of what is likely to happen. If in fact, it does turn out that the shunt is necessary, I do believe that she has excellent potential to further develop her pulmonary arteries and achieve intra-cardiac repair at a later time.

The typical hospitalization for a procedure that has been proposed above is approximately 10-14 days with approximately 7 of those days in the intensive care unit.

I hope this summary is helpful to you. Please let me know if there is any further information I can provide.

With regards,



Frank L. Hanley M.D.

cc: Johan Brink M.D.  
FLH: KM