

Und es war doch nicht die Psyche



Auch Arminia Bielefeld stellte sich in den Dienst der guten Sache und warb um Aufmerksamkeit: (von links) Sabine Visser, Erik, Juliane, Bärbel Voltermann, Arminen-Maskottchen Lohmann, Martina Hensiek, Bürgermeister Horst Grube, Margret Hennigs, Antje, Christian Visser und Katja Fürstenow.
Von Sabine Schulze

Bielefeld (WB). Sie sind »Seltene« und in der Summe doch einige Millionen. Sie alle eint außer dem Leiden an einer wenig bekannten Erkrankung eine oft lange Suche nach der richtigen Diagnose und die ebenso häufig niederschmetternde Feststellung, dass es keine Therapie gibt.

Am Samstag, dem zweiten Europäischen Tag der seltenen Erkrankungen, haben Betroffene auf dem Jahnplatz informiert.

Es sei die Psyche, beschieden die Ärzte der Bielefelderin Karin Pieper; eine andere Erklärung hatten sie nicht. Seit fünf Jahren aber weiß Karin Pieper endlich, woran sie leidet: an Hereditärer Spastischer Spinalparalyse, einer Nervenerkrankung, bei der im Rückenmark Leitungsbahnen zugrunde gehen und von der in Deutschland etwa 3000 Menschen betroffen sind. »Es fing an mit Stolpern und einem komischen Gang mit Spitzfuß«, erzählt sie. Heute ist Karin Pieper wegen der zunehmenden Schwäche in den Beinen auf einen Rollator angewiesen. Und irgendwann könnte der Rollstuhl folgen.

Auch Sabine Visser und Renate Bühren sind von seltenen Krankheiten betroffen: als Mütter. Visser hat am Samstag die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen vertreten: Sie werden ohne Darmausgang geboren, zuweilen kommen Fehlbildungen der Harnleiter und Nieren hinzu. Das wird zwar sofort festgestellt und operiert, verlangt aber lebenslange Therapien und engmaschige Begleitung. »Es fehlen in Deutschland Behandlungszentren. Man muss Glück haben und engagierte, erfahrene Ärzte und Therapeuten finden.« Was bei bundesweit 200 Betroffenen im Jahr nicht leicht ist. Bührens Tochter leidet an tuberöser Sklerose, die schlummernd bis katastrophal sein kann und tumorähnliche Veränderungen an den Organen hervorruft. Bei Bührens Tochter war zuerst das Gehirn erkrankt.

Auch bei Bärbel Voltermann vermuteten die Ärzte zunächst eine »Überreaktion« - sprich Hysterie -, als sie nach einem Wespenstich mit einem Schock ins Krankenhaus eingeliefert wurde. Denn eine Allergie konnte nicht festgestellt werden. Weil die 49-Jährige nicht locker ließ, weiß sie heute, dass sie an Mastozytose leidet: Ihr Knochenmark produziert zu viele Mastzellen, worauf der Körper mit Histamin im Übermaß reagiert. Die Folge sind allergieähnliche Symptome wie Hautausschläge, Dauerschnupfen oder Abgeschlagenheit. »Starke Reaktionen können durch einen Stich ausgelöst werden oder durch die Nahrung, bestimmte Medikamente oder Viren«, erzählt Voltermann. Sie erlitt ihren zweiten Allergieschock nach einer Massage, die ihren Körper zu sehr aktivierte. »Ich kann mit meiner Krankheit leben. Ich muss eben immer Medikamente dabei haben.«

Mit ihrer Krankheit, der Sarkoidose, muss auch Margret Hennigs leben. Die Sarkoidose ist eine Entzündung, die typischerweise die Lungen, aber auch alle anderen Organe, die Haut, Augen und Knochen angreift und bei der sich knötchenartig Gewebe neu bildet. Sie hat auch die 57-Jährige gezeichnet. »Wenn die Leute starren oder sogar sagen, ich sehe aus wie eine Hexe - das tut weh.« Gut 8 000 Menschen erkranken jährlich neu, als Ursache vermutet die Wissenschaft genetische und Umweltfaktoren.

Selbsthilfe

Von den etwa 30 000 bekannten Krankheiten werden 7 000 zu den seltenen gezählt. Von ihnen sind aber mehr als vier Millionen Bundesbürger betroffen. Viele der Erkrankungen werden von Selbsthilfegruppen und anderen Organisationen repräsentiert, die sich im Netzwerk »Achse« (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) zusammengeschlossen haben. Ihr Ziel: auf die große Menge vernachlässigter Patienten, auf die Waisenkinder der Medizin aufmerksam zu machen und mehr Forschung sowie die Entwicklung von Therapien auf den Weg zu bringen. Die Hilfe vor die Betroffenen, sagte Bürgermeister Horst Grube am Samstag, sei eine öffentliche, sei unser aller Aufgabe.

*Mit freundlicher Genehmigung des WESTFALEN-BLATTs zur Veröffentlichung
(Quelle: Artikel WESTFALEN-BLATT vom 02.03.2009 - www.westfalen-blatt.de)*









