

STAUFENBERG

Mit seltenen Krankheiten beginnt Odyssee von Arzt zu Arzt

25.02.2011 - DAUBRINGEN

Daubringerin Barbara Högy gründet mit Amerikanerinnen internationale Selbsthilfegruppe

(dge). Mit einer seltenen Krankheit zu leben, bedeutet für viele Betroffene auch, bei ihren Mitmenschen auf Unwissen und Unverständnis zu stoßen. Am 28. Februar ist wieder der „Tag der seltenen Erkrankungen“. Eine dieser seltenen Erkrankungen ist die Mastozytose, die unter anderem mit heftigen Magen- und Darmbeschwerden und Hautveränderungen einhergeht.

Auch für Dr. Barbara Högy aus Daubringen ist dieser Tag Anlass, als Mutter eines an Mastozytose erkrankten Kindes auf die Erfahrungen und Schwierigkeiten hinzuweisen, die sie all den Jahren gemacht hat. „Speikinder sind Gedeihkinder“ habe sie schon mal zu hören bekommen, als damals ihr Baby häufig unter Durchfällen und Erbrechen litt. Hinzu kamen damals braune „Punkte“ auf der Haut. Niemand setzte seinerzeit die auftretenden Symptome in Zusammenhang. Die Hautveränderungen wurden als urticaria pigmentosa diagnostiziert und als Hautkrankheit eingestuft.

Heute weiß man, dass diese braunen Flecken ein Hinweis auf Mastozytose sind. Die Hautveränderung von Barbara Högys Kind hatte nun zwar einen Namen, das Erbrechen und die Durchfälle aber blieben.

Für die Familie begann das, was viele Menschen erleben, die an einer seltenen Krankheit leiden - eine Odyssee von Arzt zu Arzt und Klinik zu Klinik. „Mir tun die Leute leid, die vor etwa 30 Jahren Mastozytose hatten“, erklärte Barbara Högy. Über die Krankheit Mastozytose war damals so gut wie nichts bekannt, die Menschen wurden nach ihren Symptomen behandelt.

Heute weiß man, dass es sich um eine abnorme Vermehrung von Mastzellen handelt. Die Krankheit trifft Kinder und Erwachsene und kommt in den unterschiedlichsten Formen daher. Kinder haben zumeist eine Hautmastozytose, die spontan verschwinden kann und deren Ursachen noch nicht geklärt sind. Auch kann die Krankheit bei Eintritt in die Pubertät verschwinden.



Barbara Högy

Bei Erwachsenen sieht das anders aus. Sie haben in der Regel eine systemische Mastozytose mit chronischem Verlauf. Das bedeutet, mit der ständigen Krankheit leben zu müssen. Die Mastzellen gehören zu den für die Abwehr im Organismus verantwortlichen Zellen. Bei einer Mastozytose schütten die Mastzellen vermehrt Abwehrstoffe aus. Auslöser kann dabei alles Mögliche sein.

Um 2000 herum, erinnerte sich die Barbara Högy, habe sie sich im Internet Schritt für Schritt kundig gemacht. Dabei stieß sie auf eine amerikanische Selbsthilfegruppe. Dieser Gruppe gehörte eine Frau aus Neuseeland an, die ihre ganz tolle Tipps gegeben und die Krankheit Mastozytose beschrieben habe. Es sei, so Högy, sehr schwer, Ärzte zu finden, die mit dieser speziellen Erkrankung vertraut seien. Am ehesten seien Internisten mit einer hämatologischen Ausbildung auf solche Patienten vorbereitet, also Ärzte, die vorwiegend Krebspatienten behandeln. 2002 gründete Barbara Högy gemeinsam mit drei Amerikanerinnen und einer Neuseeländerin eine internationale Selbsthilfegruppe, die Vorstandssitzungen liefen über das Internet und man musste dabei die Zeitverschiebung zwischen den Kontinenten einkalkulieren.

Mittlerweile gibt auch eine solche Gruppe in Deutschland. Hier arbeitet Barbara Högy im Vorstand mit. Zudem gehörte sie zu den Gründern von „Mastokids“, einer weltweiten Selbsthilfegruppe für Kinder. Wie sie aus eigener Erfahrung weiß, leiden Kinder sehr unter den Vorurteilen, die ihnen aufgrund ihres Hautbildes entgegengebracht werden. Aus Angst vor Ansteckung verbieten andere Eltern ihren Kindern häufig das Spielen mit Mastozytosekindern. Immerhin habe sie auch erlebt, dass es Menschen gebe, die erst einmal nachfragten, ob die Krankheit denn ansteckend sei. Speziell für Kinder gibt es eine Visitenkarte, die erklärt, warum sie so aussehen, wie sie aussehen. Die Karte zieren Vorbilder aus dem Tierreich wie Giraffe, Dalmatiner oder Leopard. Ihr eigenes Kind habe sich einmal ganz stolz als „Geopard“ bezeichnet, erzählte Barbara Högy. Superschnell wie ein gefleckter Gepard und superstark wie ein Leopard sei der Geopard. Die Vielschichtigkeit der Krankheit Mastozytose zeigt sich von Patient zu Patient verschieden. Reagiert der eine auf eine gewisse Nahrung, kann es beim anderen Wärme, Kälte oder Stress sein. Auch kann etwas, das bislang gut vertragen wurde, plötzlich zum Auslöser für einen Krankheitsschub werden. Das Leben mit der Krankheit birgt jede Menge Herausforderungen an das tägliche Leben. Da müssen die Notfallmedikamente ständig griffbereit sein, Nahrung und Lebensweise spielen eine wichtige Rolle und die Reaktion der Mitmenschen macht es nicht immer leicht. Bis die Krankheit überhaupt als solche erkannt wird, ist es oft ein weiter, sehr beschwerlicher Weg. Zwei ihrer Mitgründerinnen der internationalen Selbsthilfegruppe hat Barbara Högy bei einem Besuch in den Vereinigten Staaten mittlerweile persönlich kennengelernt.

Eine von ihnen organisierte eine Masto-Kids-Party und auch die Familie von Barbara Högy war dabei. Für die Kinder ein besonderes Erlebnis, da niemand sie blöde anstarrte. „Wenn ich im Kino sitze und die Lichter ausgehen, dann bin ich wie die anderen Kinder.“, dieses Zitat eines an Mastozytose erkrankten Kindes steht es auf einem Informationsblatt des Vereins Deutsche Selbsthilfe Mastozytose e.V. und lässt nur erahnen, wie schwierig das Leben mit einer solchen Erkrankung ist. Umso wichtiger ist der 28. Februar als „Tag der seltenen Erkrankungen“, der nicht nur aufklärt, sondern auch um Verständnis für die Betroffenen wirbt. Informationen gibt es im Internet unter www.mastozytose.de, www.mastokids.org und Erläuterungen zum Aktionstag am 28. Februar finden sich unter www.achse-online.de