

Aktionstag: „Seltenen Krankheiten eine Stimme geben“

Richtige Diagnose nach Ärzte-Odyssee

Von unserer Mitarbeiterin
Waltraud Kirsch-Mayer

Nicht von ungefähr wurde der internationale Tag der seltenen Erkrankungen symbolträchtig auf den 29. Februar gelegt – weil es diesen Termin nur alle vier Jahre gibt. Im Vergleich zu manch einem seltenen Leiden ist dies keineswegs selten. So unterschiedlich wenig verbreitete Krankheiten auch sein mögen – eine Erfahrung verbindet: Häufig bedarf es einer jahrelangen Ärzte-Odyssee, ehe die richtige Diagnose gestellt wird. Und dieser folgt keineswegs automatisch eine optimale Behandlung. „Seltenen Krankheiten eine Stimme geben“, lautet das heutige Aktionsmotto. Der „MM“ sprach mit Betroffenen.

Siegfried K. engagiert sich in der regionalen Selbsthilfegruppe „Angeborene Immundefekte“. Bei ihr hatte es jahrelang gedauert, ehe diagnostiziert wurde, warum sie immer wieder schwere Infekte attackierten: Mal waren die oberen Luftwege betroffen, dann wieder der Darm. „Sie sind eben anfällig“, solche Befunde hört sie häufig. „Wie schlecht ich mich fühlte, wurde einfach nicht geglaubt.“ Für eine Hypochonderin, ja Spinnerin gehalten zu werden, traf sie besonders. „Ein Lungenarzt wollte, dass ich einen Psychiater aufsuche!“ Siegrid K. wechselte daraufhin die Fachpraxis. Diesmal wurde sie in die Heidelberger Thoraxklinik geschickt, wo Mediziner schließlich einen Mangel an Antikörpern feststellten. Seit einer Behandlung mit Gammaglobulinen (Eiweißen, die zur körpereigenen Abwehr gehören) sind bei ihr Infekte weit seltener und auch schwächer.

„Fußballspielen war nicht drin“

Siegrid K., die von Spezialisten des Mannheimer Uni-Klinikums betreut wird, gibt sich inzwischen die aus Plasma von gesunden Blutspendern gewonnenen Antikörper zuhause mit speziellen Geräten selbst unter die Haut. Zu der von Siegrid K. betreuten Selbsthilfegruppe stoßen nach wie vor Menschen, die medizinische Irrungen und Wirrungen durchleiden mussten, ehe die Ursache für wiederkehrende Infekt-Attacken erkannt wurde.

Seltene Erkrankungen

■ Eine Erkrankung gilt als selten, wenn sie bei **höchstens fünf von 10 000 Menschen** auftritt.

■ Klinikchef Bernhard Krämer, Sprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen an der Universitätsmedizin Mannheim, geht davon aus, dass allein in Deutschland **rund vier Millionen Menschen betroffen sind**.

■ Das Interdisziplinäre Zentrum für Gefäßanomalien ist im Mannheimer Klinikum am Institut für Klinische Radiologie und Nuklearmedizin angesiedelt. **Geboten werden Beratung, Diagnostik und Therapie. Infos im Internet unter www.ikr.de**

■ Kontakt zur Selbsthilfe bei angeborenen **Immundefekten:** www.dsai.de. Auch der **Gesundheitstreffpunkt Mannheim** unterstützt regionale **Selbsthilfegruppen** – auch solche für seltene Erkrankungen: Alhornstraße 2a, Telefon 0621 / 33 9 18 18, www.gesundheitstreffpunkt-mannheim.de

„Jeder erzählte uns etwas anderes“, berichtet die Mutter des zwölfjährigen Kevin. Ärzte rätselten, warum sich bei dem Jungen auf dem Spann des rechten Fußes ein Höcker entwickelt hatte, der im Schuh schmerzte und den Jungen von vielem ausschloss. „Turnschuhe anziehen und Fußballspielen, das war nicht drin.“ So manche Behandlungsversuche blieben nicht nur erfolglos, sondern bewirkten eine Verschlimmerung. Schließlich stellte die Familie den Jungen am Mannheimer Uni-Klinikum im Interdisziplinären Zentrum für Gefäßanomalien vor, das Oberärztin Malihä Sadick gemeinsam mit der Kinderchirurgin Bettina Lange leitet. Beim Gespräch zeigt Sadick eine „Kernspin“-Aufnahme vom August 2014: Ein großer Höcker prangt auf Kevins Fuß. Davon ist nach mehreren sogenannten Sklerotherapie so gut wie nichts mehr zu sehen.

Kevin leidet an einer angeborenen Gefäßfehlbildung – in seinem Falle eine sogenannte venöse Malformation. Diese sporadischen, meist nicht vererbaren Mutationen, so klärt die Medizinerin auf, gehen mit Entwicklungsstörungen von Gewebe, Gliedmaßen und Gefäßen einher – häufig in Kombination mit Schmerzen, Schwellungen, Entzündungen und schweren Blutungen. Weil den falsch gebauten Venen Festigkeit fehlt, weiten sie sich mit der Zeit abnorm aus.

Der Junge musste nicht auf den OP-Tisch, er profitierte von einem interventionellen Radiologieverfahren, das allerdings große Expertise voraussetzt. Noch muss Kevin einen Stützstrumpf tragen – aber er kann jetzt wieder normale Schuhe anziehen und auch kicken.



Mit Prof. Dr. Malihä Sadick hatte Kevin endlich die richtige Ärztin gefunden, die sein Leiden am Fuß behandeln konnte. BILD: TRÖSTER

Paradeplatz: Mehrere hundert Menschen demonstrieren gegen die Entlassungen beim Möbelhaus XXXL / Entschuldigung gefordert

Protest gegen plötzliche Freistellung

Es waren mehrere hundert Menschen, die für den Erhalt der Arbeitsplätze beim Möbelhaus XXXL auf die Straße gingen. Vertreter der Gewerkschaften ver.di und IG Metall bekundeten ihre Solidarität mit den 99 in Mannheim freigesetzten Mitarbeitern der Möbelhauskette. Betriebsrat Tom Becker hielt mit Vorwürfen an die Unternehmensleitung nicht hinterm Berg: „Wenn dieses System Schule macht, dann sind Grund- und Betriebsverfassungsgesetz nichts wert.“ An den Standorten Mannheim, Eschborn und Wiesbaden sollen nach seinen Angaben insgesamt 232 Arbeitsplätze verloren gehen.

In Mannheim wurden die 99 Mitarbeiter quasi von heute auf morgen vor die Tür gesetzt. Aus diesem Grunde stiegen genau so viele Luftballons in den Himmel. Weil das Möbelhaus mit einem großen roten Stuhl wirbt, hatten viele einen Stuhl mitgebracht, auf den sie sich während der Kundgebung setzten.

Solidarischen Protest gefordert

Von Beifall und laustarken Trillerpfeifen begrüßt, wurde ver.di-Landesbezirksleiterin Leni Breymaier. Sie machte ihrem Ärger Luft: „Ohne jede Vorankündigung so viele Mitarbeiter freizusetzen, ist eigentlich eine Sauerlei. Ich fordere daher von der Unternehmensleitung wenigstens eine anständige Entschuldigung.“ Gewerkschaftssekretär Stephan Weis-Wil forderte: „Bringen Sie die Arbeitsplätze nach Mannheim zurück. Die Menschen hier



Bundestagsabgeordneter Stefan Rebmann und die Landtagsabgeordneten Wolfgang Raufelder, Stefan Fulst-Blei, Landtagskandidat Boris Weirauch und Stadträtin Andrea Safferling (v. r.) unterstützen die Protestaktion. BILD: HAS

wollen ein sicheres Einkommen haben.“ „Wir müssen über die Werksgrenzen hinaus gemeinsam kämpfen“, stellte auch IG-Metaller Reinhold Götz fest, der weitere Beispiele geplanter Entlassungen bei Alstom Bombardier und Schenker aufzählte: „Es geht um Arbeitsplätze für unsere Stadt und unsere Region“, so Götz weiter. „Ohne Arbeit stirbt die Region“ stellte Wolfgang Alles vom

überbetrieblichen Solidaritätskomitee Rhein-Neckar heraus. Er formulierte den Artikel 1 des Grundgesetzes in Richtung XXXL um: „Hier gilt offensichtlich: Die Höhe des Profits ist unantastbar.“ Er kritisierte, dass auch der Satz „Eigentum verpflichtet“ vollkommen verloren gegangen sei. Wenn man einem Unternehmen vorwerfe, es sei nicht kundenfreundlich genug, wie das von

XXXL geäußert wurde, „schmeißt man normalerweise den Chef raus und nicht die Mitarbeiter“, hatte Leni Breymaier kritisiert. Das Unternehmen habe sich laut Breymaier den falschen Standort für die Entlassungen ausgesucht. „Denn Mannheim kann kämpfen.“ **has**

Bilderstrecke unter morgenweb.de/mannheim

Rufen Sie uns an . . .

Alarmanlagen

ALARMANLAGEN
Sicherheit für Privathäuser und Gewerbeimmobilien
www.wess-sonnenschutz.de · info@wess-sonnenschutz.de · ☎ 0621 - 84 23 90

Markisen

heckert
Sonnenschutztechnik
heckert GmbH
Sonnenschutz Landstraße 15
67122 Nordbaden
Telefon 047 99 86
www.heckert-markisen.de

KLAIBER MARKISEN
NUTZEN SIE DEN WINTER FÜR DIE PLANUNG IHRER NEUEN VERANDA MIT UNSEREN WINTERPREISEN!

Fensterbau

Die müssen leider draußen bleiben!

Wir sorgen für Sicherheit rund um Ihr Haus

WIPFLER
FENSTER, TÜRREN, KOLLADEN UND MEHR
☎ 0621/339900 · WWW.WIPFLER.DE

Rolläden / Jalousien

WINTERPREISE
für alle WAREMA Kassetten-Markisen bis zum 19.03.2016
www.wess-sonnenschutz.de · info@wess-sonnenschutz.de · ☎ 0621 - 84 23 90

Jetzt Sonderpreise für Markisen*
Neue Stoffkollektionen

100 Jahre
Sonnenschutz für Tore, Stufenrampen

Neuartige Rollädenkästen-Isolierungen*
Rolläden · Tore · Markisen
Jalousien · Kunststoff-Fenster
Rollos · Reparatur-Eldienste
Ihre Nr. 1 in Mannheim
Telefon 32 22 80
Reichenbachstraße 25 · 68309 Mannheim

weß
SONNENSCHUTZ
TÖRE STEUERUNGEN

ROLLADEN-REPARATUREN
Reparatur- und Wartungsservice
www.wess-sonnenschutz.de · info@wess-sonnenschutz.de · ☎ 0621 - 84 23 90

Schlosserei / Metallbau

- SCHLOSSEREI
- METALLBAU
- SONNENSCHUTZ
- ROLLADENBAU

Kettlitz GmbH
MEISTERBEREIT

67065 Ludwigshafen
In der Mörschgewanne 5
www.kettlitz-gmbh.de

Tel. 06 21 - 54 50 15
Fax 06 21 - 54 50 17
info@kettlitz-gmbh.de

ECKEL
Fensterbau

Holz- und Kunststoff-Fenster, eigene Fertigung, Reparaturdienst aller Fabrikate. ☎ **MA 85 32 81**
www.eckel.de/fensterbau

SEIN Wohlfühlplatz!

Fenster von **KAGEMA**
www.kagama.de

Viernheimer Weg 74 · 68307 Mannheim · Telefon 0621 777700

ÜBERDACHUNGEN

ÜBERDACHUNGEN nach Maß
CARPORTS
TERRASSEN
BALKONE
VORDÄCHER
WINTERGÄRTEN

Kagema Dachbau SMS GmbH,
alles aus einer Hand - direkt vom Hersteller
unverbindliche Beratung - Info
☎ 01 51/2309 2450
www.sms-dach.de