

SELTENE ERKRANKUNGEN

Ein Herz für die „Waisen der Medizin“

Auf Hilfe hoffen sie oft vergeblich: Kinder, die an seltenen Erkrankungen leiden. Denn Therapien für sie zu entwickeln, kostet viel – bringt aber wenig ein. Jetzt gibt eine Ausstellung den „Waisen der Medizin“ ein Gesicht. Auch Fotos von Knowah sind dabei. Unsere Leser haben für ihn gespendet.

VON ANDREA EPPNER

Knowah hatte einen schweren Start ins Leben. Schon als Baby war der Bub mit den dunklen Kulleraugen und der Stupsnase ständig im Krankenhaus. Der Kleine hatte dauernd Infektionen und Blutungen. Die Ärzte in seiner Heimat, den Philippinen, fanden schließlich heraus: Knowah leidet am Wiskott-Aldrich-Syndrom – und damit an einer Krankheit, die selbst viele Mediziner nicht kennen. Denn die ist extrem selten.

Aufnahmen von Knowah sind nun in einer Fotoausstellung zu sehen, die gerade durch Bayern tourt. Sie wird demnächst auch in München gezeigt (siehe unten). Die Ausstellung ist ein Projekt der „Care-for-Rare-Foundation“. Die Stiftung am Haunerschen Kinderspital macht sich seit vielen Jahren für Kinder stark, die an seltenen Krankheiten leiden. Einigen von ihnen haben die Fotografen Kamer Aktas und Anselm Skogstad jetzt ein Gesicht gegeben: Sie haben deutsche und türkische Familien besucht und die Kinder mit der Kamera begleitet. Entstanden sind Porträts, die zu Herzen gehen – und die wir auf dieser Seite zeigen.

Die Ausstellung soll auf die Probleme der „Waisen der Medizin“, wie sie oft genannt werden, aufmerksam machen: Allzu oft gibt es für sie keine Therapie. Universitäten und Unternehmen erforschen lieber häufige Krankheiten – wie Asthma, Diabetes oder Krebs. Denn das bringt mehr Geld und Aufmerksamkeit.

Für Kinder mit seltenen Erkrankungen interessiert sich kaum einer. Die „Care-For-Rare-Foundation“ setzt sich deshalb für sie ein. Kürzlich ist sie sogar als „Wissenschaftsstiftung des Jahres 2016“ ausgezeichnet worden. Die Organisation sammelt Spenden, um die Suche nach neuen Therapien zu fördern. Aber auch: um Kindern in armen Ländern eine Behandlung zu finanzieren – wenn es eine solche gibt.

Bei dem kleinen Knowah war das immerhin der Fall: Vor etwa einem Jahr ist er mit seiner Familie von den Philippinen nach München gereist. Das hat die Stiftung ermöglicht – und die vielen Leser dieser Zeitung, die für den Buben gespendet haben. Damit war auch eine Stammzell-Transplantation möglich.

Jetzt ist Knowah gesund, im Juni wird er mit seinen Eltern zurück nach Hause fliegen – und ein kleiner Held sein: Er ist dort das erste Kind, das vom Wiskott-Aldrich-Syndrom geheilt wurde.

Die Ausstellung

„Erkennen – verstehen – heilen“ ist vom 25. April bis 6. Mai in der AOK-Direktion München (Landsberger Straße 150-152) zu sehen. Geöffnet Mo. bis Mi. von 8 bis 16.30 Uhr, Do. von 8 bis 17.30 Uhr und Fr. von 8 bis 15 Uhr.

Das Spendenkonto

Den „Waisen der Medizin“ können Sie helfen – mit einer Spende an die „Care-for-Rare-Foundation“, Sparkasse Ulm, IBAN: DE93 6305 0000 0000 0035 33, BIC: SOLADES1ULM



Kleiner Kämpfer: Knowah, heute zwei Jahre alt, ist mit einem seltenen Gendefekt geboren worden – auf den Philippinen. Dort hätte er keine Chance auf eine Behandlung gehabt. Dank Spenden konnte der Bub nach München reisen, zur Therapie, mit Mama Dindin und Papa Joubert (o.). Gut 46 500 Euro haben Leser dieser Zeitung gespendet. Die schaut sich Knowah darum ganz genau an (u.). Heute ist der Bub geheilt. Im Juni reist er zurück in seine Heimat.



Auch diese Kinder brauchen Hilfe



Rashid (2) blickt schüchtern aus seinem Gitterbettchen. Von Geburt an leidet der Bub unter einem schweren Immundefekt. Die erste – lebensnotwendige – Knochenmarkstransplantation musste leider abgebrochen werden, weil Komplikationen auftraten. Rashid litt unter Herzproblemen und epileptischen Anfällen. Vor rund einem Jahr, im Mai 2015, erhielt er dann im Dr. von Haunerschen Kinderspital in München eine zweite Transplantation. Sein Vater hatte Knochenmark gespendet, und diesmal lief alles gut. Der Bub ist inzwischen auch wieder viel fröhlicher. Die Ärzte hoffen jetzt, dass Rashid auch dauerhaft geheilt wird.



Selim (8) ist sehr gern mit Freunden zusammen. Der Bub (r.) ist an einer schweren „kongenitalen Neutropenie“ erkrankt. Eine seltene Erbkrankheit, die schlimme Infektionen verursacht. Selim bekommt Antibiotika, die dafür sorgen, dass es ihm einigermaßen geht.



Florian (5) trägt öfter einen Mundschutz. Er leidet unter Mukoviszidose, eine schwere Stoffwechselerkrankung. Aber der Bub will stark bleiben.



Mesude (8) geht gern raus zum Spielen. Sie hat einen seltenen Immundefekt – und keine Haare mehr. Oft bekommt sie Hautausschläge. Sie sagt: „Ich bin eben anders als die anderen.“ Aber deshalb lässt sie sich den Spaß auf dem Spielplatz nicht nehmen.



Armina (6) ist gern mit ihrer Mama zusammen, gemeinsam spielt es sich besser. Das Mädchen leidet an einer seltenen und auch unheilbaren Multi-System-Erkrankung. Sie bekommt schwerste Darminfektionen, wenn sie keine Medikamente einnimmt.

NEUE SERIE
 „BERUFSKRANK“

Viele Menschen leiden unter ihrem Arbeitsalltag – in unserer Serie „Berufskrank“ stellen wir typische Beschwerden vor. Heute geht es um eine ganz besondere Berufsgruppe: Orchestermusiker. Sie haben ein hohes Risiko, schwerhörig zu werden, sagt Prof. Wolfgang Wagner, Chefarzt der Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Kopf- und Halschirurgie am Klinikum Schwabing in München. Die wichtigsten Fakten im Überblick.

Typische Symptome

Musiker brauchen ein gutes Gehör. Doch gerade im Orchestergraben wird es manchmal laut. Bei einigen Stücken werden sogar 120 Dezibel gemessen – das ist in etwa so laut wie ein Presslufthammer. Auf Dauer schadet das dem Gehör. Als erstes bemerken Betroffene, dass sie hohe Töne nicht mehr richtig wahrnehmen. Denn eine Schwerhörigkeit beginnt immer im Hochtonbereich, besonders in der Frequenz „4 kHz“. Im Alltag wirkt sich das so aus: Der Patient kann zum Beispiel Vogelgezwitscher oder das Piepen des Weckers nicht mehr so gut hören wie früher. Das Problem entsteht meist schleichend über Jahre. Darum fällt der Hörverlust oft erst auf, wenn er sehr ausgeprägt ist. Viele Patienten klagen auch über Ohrgeräusche: Sie geben meist an, dauernd einen hohen Ton zu hören. Die Beschwerden betreffen fast immer beide Ohren.

Wichtige Therapieschritte

Hat das Gehör erst einmal Schaden genommen, lässt sich das natürliche Hörvermögen nicht mehr zurückgewinnen. Die einzige Therapie: eine Hörhilfe. Es gibt verschiedene Geräte, auch solche speziell für Bedürfnisse von Musikern. Beim Hörgeräteakustiker können Patienten mehrere Modelle ausprobieren. Das gewählte sollten sie ein paar Wochen zur Probe tragen, ehe sie sich entscheiden.

Richtiges Verhalten für die Zukunft

Um sein Gehör zu schützen, sollte man Lärm möglichst meiden. Wer im Beruf einer Lautstärke von mehr als 85 Dezibel ausgesetzt ist, sollte daher einen geeigneten Hörschutz tragen. Es gibt dabei spezielle Ohrstöpsel, die das Klangspektrum der Musik erhalten. Auch wer bereits ein eingeschränktes Hörvermögen hat, sollte sich einen Gehörschutz zulegen, damit das Problem mit der Schwerhörigkeit nicht noch schlimmer wird. Man sollte sich also so gut es geht von weiterem Lärm fernhalten. Mit einer Faustregel kann man auch ohne Messgerät schnell erkennen, ob die Lautstärke zu hoch ist: Wenn Sie sich selbst mit erhobener Stimme nicht mehr mit Ihrem Gegenüber verständigen können, dann ist es zu laut.

Text: Angelika Mayr

Liebe Leser,
 in der nächsten Folge am 20. April geht es um Schreiner.



Prof. Wolfgang Wagner
 HNO-Klinik am Klinikum Schwabing.