

VERANSTALTUNG

Tag der seltenen Erkrankungen



Marion Riedel im Gespräch mit Prof. Dr. med. Kuipers

Der Tag der seltenen Erkrankungen wird immer am letzten Februartag begangen. Diesen Tag wollten die Rheuma-Liga Bremen und ich, als ehrenamtliche Ansprechpartnerin für seltene Erkrankungen im Landesverband, nutzen, um auf seltene rheumatische Erkrankungen aufmerksam zu machen. Diese Idee wurde von Professor Dr. med. Kuipers, Chefarzt der Klinik für internistische Rheumatologie im Rotes Kreuz Krankenhaus Bremen, großartig unterstützt.

Am Beispiel meiner Erkrankung – ich habe eine Polyangiitis, eine sehr seltene autoimmune Erkrankung mit Entzündungen kleiner und kleinster Gefäße – wurde auf die Schwierigkeiten und häufig langen Wege bis zur Diagnosestellung, die Wirkungen und Nebenwirkungen der Therapie sowie den Umgang mit der Erkrankung hingewiesen: Im Austausch aus der Perspektive des medizinischen Experten Professor Kuipers und aus mei-

ner Sicht als Betroffene. Frau Korinth, Vorstand Bremer Rheuma-Liga, moderierte die Veranstaltung. Die gut 20 Teilnehmenden informierten sich am Stand mit diversen Publikationen und in Gesprächen mit Frau Burchardt und Frau Bradt von der Rheuma-Liga. Sie nutzten auch die Gelegenheit spezifische Fragestellungen zu verschiedenen Krankheitsbildern bzw. deren Diagnose mit Professor Kuipers zu klären. Darüber hinaus wurden im Austausch mit den Teilnehmenden folgende Punkte hervorgehoben:

- Die Diagnosestellung gestaltet sich schwierig, da viele seltene Erkrankungen meist schleichend und unspezifisch beginnen. Häufig werden die Betroffenen über Jahre hinweg entlang der Einzelsymptome behandelt, bevor es gelingt aus vielen Puzzleteilen und nach vertiefenden Antikörper-Blutanalysen sowie bildgebenden Verfahren (CT, MRT) eine Diagnose zusammenzusetzen.

- Wichtig ist, dass Betroffene über Wirkungen und Nebenwirkungen – beispielsweise des Kortisons – informiert sind und verschiedene medizinische Fachrichtungen mit der Hausarztpraxis und der Rheumatologie zusammenwirken (Augen, HNO und je nach betroffenem Organ bzw. Gewebe weitere Fachrichtungen).

- Durch das medikamentös abgedämmte Immunsystem sind besondere Schutz- und Hygienemaßnahmen erforderlich: Eine jährliche Grippeimpfung und eine Impfung gegen einen Erreger von Lungenentzündung (Pneumokokken). Zusätzlich beugen Händewaschen und eine gute Schleimhautpflege vor.

- Ein offener Umgang mit der Erkrankung, die man den Betroffenen häufig nicht ansieht, hilft im alltäglichen Miteinander (z.B. ich halte Abstand, weil mein Immunsystem abgedämmt ist).

- Eine fleischarme bzw. fleischlose vollwertige Ernährung mit Fisch wird empfohlen. Rohmilchprodukte sind für Menschen mit abgedämmtem Immunsystem tabu. ←

Text und Bild: Marion Riedel,
Ansprechpartnerin für seltene Erkrankungen