

# WISSEN

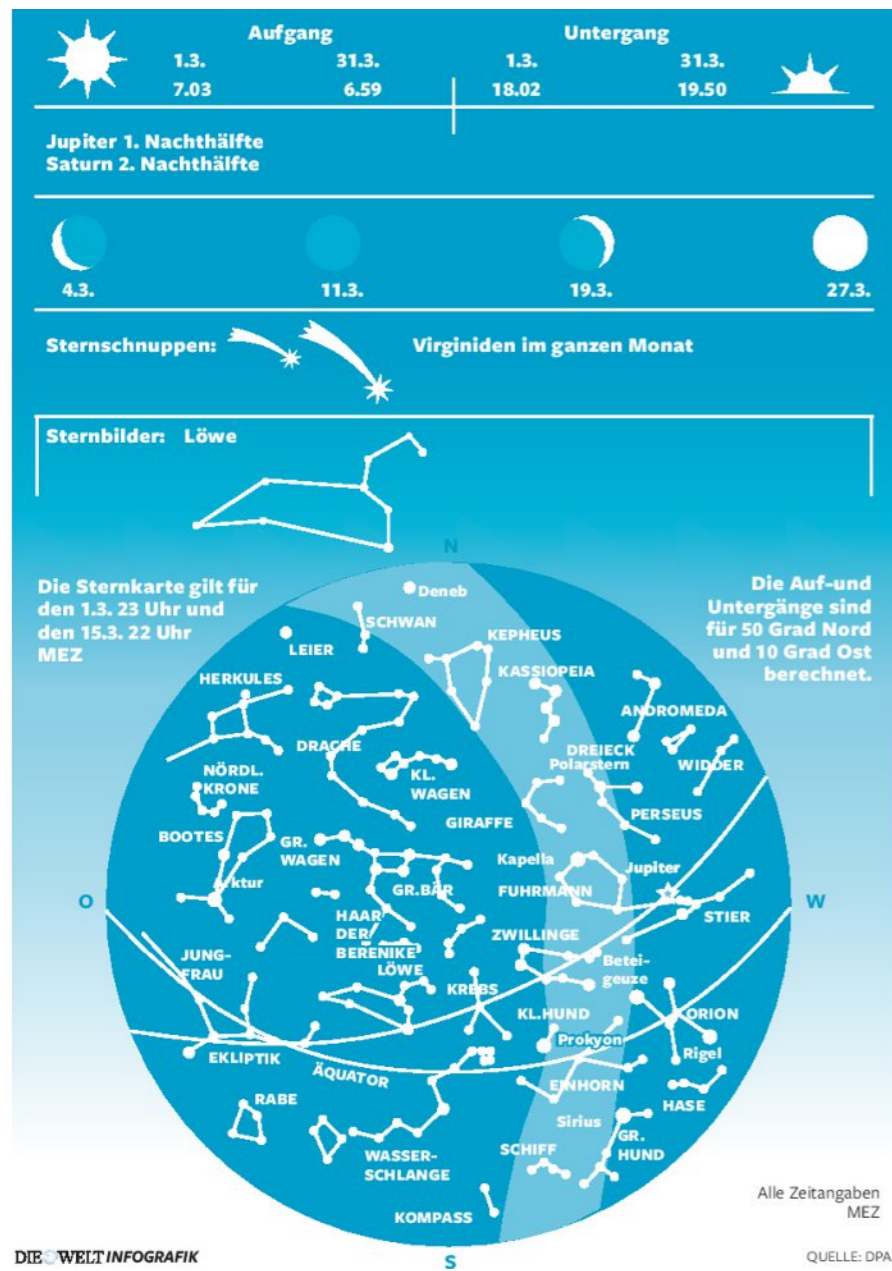
## STERNENHIMMEL

DIE STERNE IM MONAT MÄRZ

### Der Frühling bringt die Virginiden

Die Karte zeigt den Übergang vom Winter- zum Frühlingshimmel. Die Sterne bilden die Sternbilder wie den Großen Wagen, der sich in den Abendstunden auf den Zenit zubewegt. Der Himmelswagen ist Bestandteil eines viel größeren Sternbilds, des Großen Bären. Im Westen verabschieden sich die typischen Wintersternbilder Orion, Großer und Kleiner Hund. Auch der Stier und die Zwillinge sind noch gut zu beobachten. Sie gehören zu den bekanntesten Tierkreissternbildern, in denen sich Sonne, Mond und Planeten aufhalten. Die Kassiopeia, das „Himmels-W“, nähert sich im Nordwesten dem tiefsten Punkt ihrer Bahn. Im Süden findet man die Frühlingssternbilder Löwe und Wasserschlange, im Südosten die Jungfrau. Der Bärenhüter oder Bootes ist im Osten aufgegangen. Ihm folgt die Nördliche Krone. Der Riesenplanet Jupiter ist in der ersten Nachthälfte gut zu beobachten. Man findet ihn im Südwesten, später im Westen. Vom Morgenhimmel zieht er sich zurück und wird von Saturn abgelöst, der Anfang März kurz nach

23 Uhr im Osten aufgeht. Die Saturnringe sind mit einem kleinen Fernrohr gut zu erkennen, der hellste Saturnmond Titan sogar mit dem Fernglas. Dazu muss er einen großen Abstand vom Planeten haben, was um den 1., 8., 16., 24. und 31. März der Fall ist. Während Merkur, Venus und Mars nicht zu sehen sind, kann man den ganzen Monat März hindurch mit Sternschnuppen rechnen. Es sind die Virginiden, die aus dem Sternbild Jungfrau (lat. Virgo) zu kommen scheinen. Die Sonne erreicht am 20. März den Frühlingspunkt und wechselt von der südlichen zur nördlichen Hemisphäre. Auf der ganzen Welt ist Tag und Nacht gleich. Die Sonne steht in allen von Menschen bewohnten Regionen zwölf Stunden über und die gleiche Zeit unter dem Horizont. Am Nordpol beginnt die Zeit der Mitternachtssonne, am Südpol die Polarnacht. Die Sommerzeit beginnt am 31. März. Die Uhren werden in dieser Nacht um 2.00 Uhr um eine Stunde vorgestellt. Möglicherweise ist vom 16. bis 23. März abends der Komet Panstarrs mit bloßem Auge zu sehen. *Erich Übelacker*



Josephine Schulz leidet am Williams-Beuren-Syndrom – einer überaus seltenen Krankheit, die bislang kaum zu behandeln ist. Betroffene haben eine besondere Gesichtsform, die bisweilen als Elfen- oder Koboldgesicht bezeichnet wird. Es gibt geistige Behinderungen sowie Hör- und Schlafstörungen. Infektionen der Atemwege sind besonders häufig

# Krankheiten, die keiner kennt

Vier Millionen Deutsche leiden unter einer sogenannten seltenen Erkrankung

SHARI LANGEMAK

Mit dem Arztbesuch verfolgt ein Patient zwei Ziele: die Diagnose und die Behandlung seiner Krankheiten. Manchmal aber gelingt dem Arzt weder das eine noch das andere. Patienten, die zwar Krankheitssymptome, aber keine Diagnose haben, sind keine Seltenheit. Oftmals sind es aber seltene Erkrankungen, die hinter den Beschwerden stecken.

Von einer seltenen Erkrankung sind definitionsgemäß weniger als fünf von 10.000 Menschen betroffen. Rechnet man allerdings alle einzelnen dieser Krankheiten zusammen, offenbart sich die eigentliche Dimension: Deutschlandweit leiden so rund vier Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung, europaweit sind es in etwa 30 Millionen. Am heutigen internationalen Tag der seltenen Erkrankungen soll auf genau diese Patienten aufmerksam gemacht werden.

„Aufklärungsarbeit ist dringend notwendig. Meist laufen Betroffene zehn bis 20 Jahre lang von einem Arzt zum nächsten, bis endlich die richtige Diagnose gestellt wird“, sagt Frank Lehmann-Horn, Vorstandsvorsitzender des Zentrums für Seltene Erkrankungen in Ulm. Jana Seifried ist eine dieser Betroffenen. Die Vorsitzende der Regionalgruppe Ost der Achalasie-Selbsthilfe hat in den vergangenen Jahren bereits einige Ärzte kennengelernt. Doch helfen konnte ihr zunächst niemand. Die idiopathische Achalasie ist eine seltene Bewegungsstörung der Speiseröhre. Der Speisebrei konnte bei ihr aufgrund einer Verkrampfung der unteren Speiseröhre nicht mehr in den Magen gelangen. Das

führte zu Schluckbeschwerden, Völlegefühl und Schmerzen – und damit auch zu einer erheblichen Gewichtsabnahme.

„Nicht 138 Pfund, sondern Kilogramm habe ich noch vor Beginn meiner Erkrankung gewogen. Die beiden Maßzahlen werden bei mir häufig verwechselt – denn mittlerweile wiege ich nur noch 50 Kilogramm“, sagt Seifried. Wenn sie ihre persönliche Krankheitsodyssee erzähle, könnten sich viele nicht vorstellen, dass sie in kurzer Zeit so viel an Gewicht verloren habe, allein der Achalasie wegen.

Ebenso erstaunt seien die Zuhörer aber darüber, was ihr innerhalb der letzten zehn Jahre widerfahren sei. Erst gab man dem Herzen die Schuld an ihren Schmerzen. Wegen einer vermeintlichen Verengung der Herzkranzgefäße bekam Seifried gefäßerweiternde Medikamente. Die halfen aber nicht. Dann vermuteten die Mediziner eine psychosomatische Erkrankung. Kein organisches, sondern ein psychisches Problem sollte hinter den Beschwerden stecken.

Durch die psychosomatische Behandlung verbesserte sich Seifrieds Zustand allerdings ebenso wenig wie durch die Herzmedikamente. „Ich war vollkommen verzweifelt. Irgendwann dachte ich sogar, ich sei einfach zu blöd zum Essen“, sagt sie. Zehn Jahre dauerte es, bis Seifried eine einleuchtende Erklärung für ihren Zustand bekam – und damit eine wirkungsvolle Behandlung. „Hätte ich bereits viel früher die richtige Therapie bekommen, dann hätte ich mir nicht nur einige qualvolle Jahre erspart, sondern es würde mir auch heute gesundheitlich bessergehen“, sagt Seifried. Doch was kann getan werden, damit Ärzte die rund 7000 seltenen Erkrankungen so gut erkennen wie altbekannte Volkskrankhei-

ten? Selbst wenn ein Hausarzt in seinem Medizinstudium etwas über sie gelesen hat, kann er sie immer noch verkennen – weil er in der Praxis oft auf keinerlei Erfahrungswerte zurückgreifen kann.

Mit diesem Problem setzt sich auch die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (Achse) auseinander. Das Netzwerk von Selbsthilfeorganisationen arbeitet seit Jahren an Plänen, die Ärzten und Patienten helfen sollen. So fordert Christoph Nachtigäller, Vorsitzender der Achse, ein effizienteres Informationsmanagement. „Die Daten müssen systematischer gesammelt, nach einheitlichen Qualitätsstandards aufbereitet und anschließend für jeden zugänglich gemacht werden“, sagt er. Das könne unter anderem durch ein Informationstelefon erfolgen. „Mit einer Helpline könnten die Erfahrung und die Kompetenz der Selbsthilfe direkt an die richtigen Stellen weitergegeben werden“, sagt Nachtigäller. Tatsächlich hat die Selbsthilfe gerade in diesem schwierigen Medizinbereich einen erheblichen Beitrag geleistet.

Zu einzelnen seltenen Erkrankungen haben sich eigene Selbsthilfegruppen ge-

bildet, die nicht nur Hilfe für Betroffene leisten, sondern auch noch jede klitzekleine Information zur Krankheit sammeln. Diese Arbeit ist bei seltenen Erkrankungen nämlich meist bedeutsamer als bei häufigen. „Während man zu Volkskrankheiten nahezu überall Informationen findet, ist der Zugang zu Auskünften über seltene Erkrankungen sehr eingeschränkt. Selbsthilfegruppen sind dagegen in ihrem speziellen Themengebiet bestens informiert und können damit nicht nur Betroffenen, sondern auch Ärzten helfen“, sagt Christine Mundlos, Achse-Lotse an der Charité in Berlin.

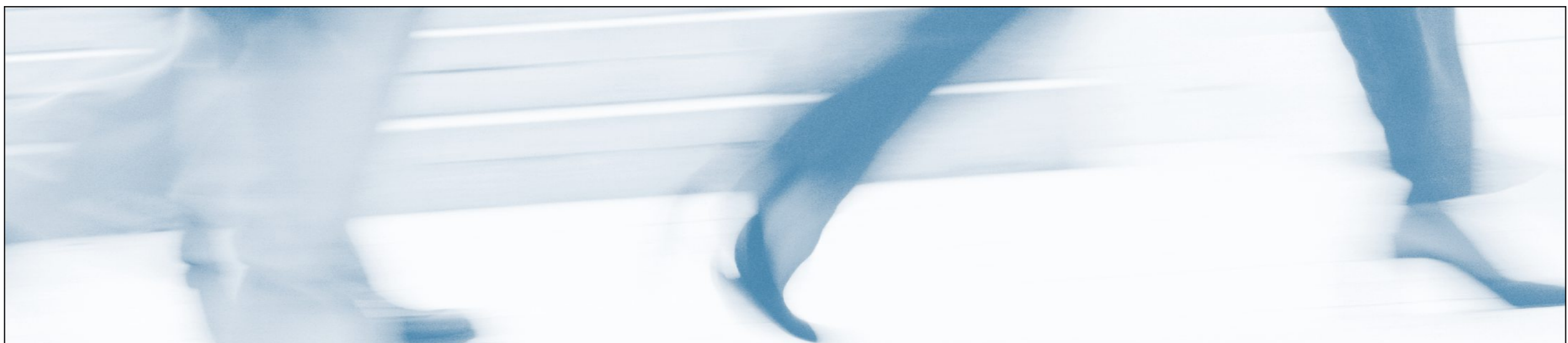
Mundlos nutzt dieses Wissen auch, um Ärzte zu beraten. Wenn ein Mediziner mit der Diagnose und Behandlung nicht mehr weiterweiß, kann er sich an sie wenden. Mundlos sucht dann anhand der Patientendaten nach Informationen und passenden Ansprechpartnern. Doch diese Arbeit ist zurzeit nur durch Spenden möglich. „Selbsthilfe ist eine oft unterschätzte Säule der Medizin. Aber ohne die gemeinnützige Arbeit von Selbsthilfegruppen und die Spenden von Unternehmen und Privatpersonen könnten wir viele Dinge gar nicht leisten.“

Auch die Finanzierung von Maßnahmen ist bei seltenen Erkrankungen ein Problem – denn spezifische Programme nützen immer nur wenigen Patienten. Auch für neue Medikamente gäbe es meist dementsprechend wenige Abnehmer. Nachtigäller wünscht sich deshalb finanzielle Hilfen. „Die bisherigen Erleichterungen reichen noch längst nicht aus. Wenn wir die Behandlung verbessern wollen, sollten beispielsweise die Zulassungsgebühren entsprechend der Seltenheit der Erkrankung weiter gesenkt werden“, sagt Nachtigäller.

„Meist laufen Betroffene zehn bis 20 Jahre lang von einem Arzt zum nächsten“

Frank Lehmann-Horn, Zentrum für Seltene Erkrankungen

ANZEIGE



## Das Sprungbrett für Ihre Karrieresprünge.

Jetzt vorankommen mit der WELT.

DIE WELT

DIE WELT GEHÖRT DENEN, DIE NEU DENKEN.