

Der **Tag der seltenen Erkrankungen** wurde **vor acht Jahren** vom europäischen Zusammenschluss von Menschen mit seltenen Erkrankungen (EURORDIS) **ins Leben gerufen.**

Der „Rare Disease Day“ wird seitdem jedes Jahr am letzten Tag im Februar begangen. Er ist zu einer weltweiten Bewegung geworden, an der sich auch in diesem Jahr über 70 Länder beteiligt haben.

DATEN UND FAKTEN

20 STÄDTE

haben in diesem Jahr **Aktionen** zum Tag der seltenen Erkrankungen veranstaltet, darunter Bielefeld, Düsseldorf, Hamburg und Würzburg.

Patientin: Mehr Verständnis für Orphans!

Vierorts haben zum Tag der seltenen Erkrankungen am Samstag Aktionen auf das Leben mit den Orphan Diseases aufmerksam gemacht. Sonja Böckmann war an der Uniklinik Aachen im Einsatz – mit ihrem Buch, in dem sie die Sicht einer Betroffenen schildert.

VON JANA KÖTTER

ROSBACH. Dass etwas nicht stimmte, merkte Sonja Böckmann erst eine Nacht später. Daheim, als sich der Schrecken nach dem Unfall auf der Autobahn gesetzt hatte, merkte sie plötzlich, dass nichts mehr so war wie vorher. „Ich ließ alles fallen, kippte um, hatte Dreh- und Schwindelschwindel.“ Mit einer Halskrause – Verdacht Schleudertrauma – wurde die damals 37-Jährige nach ihrem ersten Arztbesuch heimgeschickt.

Doch die Symptome blieben: Kopf- und Nackenschmerzen, Atemnot und Schwindel. Grelles Licht und rasche Bewegungen waren plötzlich ein Graus. Nach vier Wochen wurde ein MRT gemacht, aber wieder nichts gefunden. Für Sonja Böckmann war es der Beginn einer langen Arzt-Odyssee. Die Diagnose am Ende lautete Syringomyelie – eine seltene Erkrankung mit Höhlenbildung in der grauen Substanz des Rückenmarks.

Idee zum Buch kam vom Arzt

In ihrem Buch „Ungalahli Ithemba – Gib die Hoffnung nicht auf“ erzählt die heute 41-jährige Frührentnerin aus Rosbach (Hessen) von den Jahren, die bis zur Diagnose vergingen. Ihr Ziel: Sie will ein Bewusstsein schaffen für das Leben mit einer seltenen Erkrankung – und gerade Mediziner sensibilisieren. „Die Idee, das Buch zu verfassen, kam tatsächlich von meinem Arzt selber“, sagt sie heute. Da es kaum Schulungsmaterial zu einzelnen Krankheitsbildern der Orphan Diseases gebe, sollte sie ihre Erfahrungen niederschreiben.

In „Ungalahli Ithemba“ – der Titel ist übrigens ein Sprichwort der afrikanischen Zulu – beschreibt Böckmann die Perspektive der Patientin, ohne



In „Ungalahli Ithemba – Gib die Hoffnung nicht auf“ hat Sonja Böckmann ihre Geschichte niedergeschrieben. ISBN 978-3863867508 13,90 Euro



Das Dossier „Orphan Diseases“ finden Sie in unserer App-Ausgabe vom 25. Februar 2015



Will ein Bewusstsein für seltene Erkrankungen schaffen: Sonja Böckmann (41) aus Rosbach lebt seit vier Jahren mit der Rückenmarkserkrankung Syringomyelie. © JANA KÖTTER

dabei „Weichzeichner“ zu verwenden. „Viele Ärzte, die ich in den Jahren getroffen habe, haben nicht einmal über den Tellerrand geschaut“, erzählt sie heute. „Das macht sauer.“

Die Problematik ist Rania von der Ropp, Sprecherin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, bekannt. Einen Vorwurf könne man den Mediziner jedoch nicht machen, meint sie. „Ein Hausarzt sieht eine seltene Erkrankung nur ein bis zwei Mal in seiner ärztlichen Laufbahn – wenn es hoch kommt“, sagt sie.

Jedoch müsse gerade deswegen das Bewusstsein für die seltenen Erkrankungen geschärft werden. „Ärzte dürfen in komplexen Fällen nicht sofort auf eine psychosomatische Ursache schließen. Vielmehr sollten sie sich in solch ungewissen Fällen Beratung holen.“ Die ACHSE und die Charité haben in Berlin beispielsweise eine Lotsin installiert, die Allgemein- und Kinderärzten bei der Diagnosefindung hilft.

„Dass Patienten mit seltenen Erkrankungen häufig lange von Arzt zu Arzt gehen müssen, liegt auch an ei-

nem strukturellen Problem“, kritisiert von der Ropp darüber hinaus. „Die interdisziplinäre Versorgung weist oft große Lücken auf.“

Auch Sonja Böckmann erkennt durchaus an, welch eine Herausforderung die Diagnose einer seltenen Erkrankung für den Mediziner stellt. „Bei all meinen Kontakten hätte ich mir jedoch mehr Sensibilität gewünscht“, bedauert sie. Zu oft sei ihr Unverständnis entgegengeschlagen – von Behörden, Mediziner, aber auch Freunden.

Seltenheit ist der Kern des Problems

„Seltene Erkrankungen sind selten. Das klingt banal, beschreibt aber den Kern des Problems vieler Patienten“, erklärt Professor Uwe Max Mauer, leitender Oberarzt der Neurochirurgie des Bundeswehrkrankenhauses Ulm, der das Vorwort in Böckmanns Werk verfasst hat. „Es sind Patienten, die Jahre einer Ärzte- und Therapeuten-Odyssee hinter sich gebracht haben, Patienten, die auch in ihrem privaten Umfeld auf Unverständnis stoßen, Patienten, die an sich selbst zweifeln.“

Heute weiß Sonja Böckmann, dass es vielen der insgesamt rund vier Millionen an seltenen Krankheiten erkrankten Menschen in Deutschland genauso geht. Sie engagiert sich in Selbsthilfegruppen, ist Ansprechpartnerin für andere Betroffene – und hat am Samstag zum Tag der seltenen Erkrankungen bei einer Aktion an der Uniklinik Aachen teilgenommen.

Als „Botschafterin ihrer Krankheit“ will sie mit ihrem Buch auf das Schicksal der Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam machen. „Es ist mein Wunsch, so viele Patienten wie möglich zu erreichen, um ihnen Hoffnung und Trost zu spenden.“

Aussicht auf Heilung gibt es für Böckmann nicht. „Laufen und liegen ist mein Alltag“, schildert sie. Die Arbeit für die Selbsthilfegruppe ist deswegen auch Arbeit für das eigene Selbstwertgefühl – ganz nach ihrem Lebensmotto „Gib die Hoffnung nicht auf“.

Weitere Informationen zu Sonja Böckmann und ihrem Buch unter www.diagnose-ungewiss.de

ÄrzteZeitung

Verlag und Redaktion: Springer Medizin, Ärzte Zeitung Verlags-GmbH, Neu-Isenburg
 Telefon: 0 61 02 / 50 60, Telefax: 0 61 02 / 50 61 23 (Verlag) und 0 61 02 / 50 61 00 (Redaktion), E-Mail: info@aezzeitung.de
 Ein Unternehmen der Fachverlagsgruppe Springer Science+Business Media GmbH
Geschäftsführung: Joachim Krüger, Fabian Kaufmann
Chefredakteur: Wolfgang van den Bergh
Stellv. Chefredakteur: Helmut Laschet, Hauke Gerlof
Gesundheitspolitik/Wirtschaft: Helmut Laschet (verantwortl.), Hauke Gerlof (verantwortl.), Christiane Badenberg, Rebecca Beerheide, Christoph Fuhr, Rebekka Höhl, Dr. Florian Staack, Matthias Wallenfels, Christoph Winnat
Medizin: Dr. med. Marilinde Lehmann (verantwortl.), Wolfgang Geisel, Katharina Grzegorek, Ingrid Kreuz, Christina Ott, Peter Overbeck (Arzt), Dr. Angela Speth
Pharmazie: Julia Pfliegel (Apothekerin, verantwortl.), Dr. Karin Freise, Kirsten Bechtold, Ruth Ney

Newsroom/Online: Thorsten Schaff

springermedizin.de: Gabriele Wagner (Ärztin), stellv. Chefred.
Leserservice: Tel.: 06 102 50 60 (Mo.-Fr., 9.30 Uhr bis 16.30 Uhr)
Hauptstadt-Büro Berlin: Helmut Laschet (verantwortl.), Anja Fricke, Schumannstr. 17, 10117 Berlin Mitte
 Tel.: 0 30 / 28 44 49 43, Fax: 0 30 / 28 44 49 40, E-Mail: berlin@aezzeitung.de
Redaktionsbüro Berlin/Brandenburg: Angela Mißbeck
 Tel.: 0 30 / 38 10 15 62, Fax: 030 / 38 10 15 92
 E-Mail: missbeck@web.de
Redaktionsbüro Köln: Herbert Fromme
 Tel.: 02 21 / 51 20 08, Fax: 02 21 / 52 97 93
 E-Mail: az@pressebuero-fromme.de
Redaktionsbüro München: Jürgen Stoschek,
 Tel.: 0 81 51 77 22 32, Fax: 0 81 51 77 24 35
Redaktionsbüro Nord: Dirk Schnack
 Tel.: 0 43 92 / 690 147, Fax: 0 43 92 / 690 148
 E-Mail: DirkSchnack@aol.com
 Christian Beneker,
 Tel.: 0421 / 30 32 494, Fax: 0421 / 16 82 28 55
Christian.beneker@online.de

Ständige Mitarbeiter: Ursula Armstrong, Denis Durand de Bousingen (Straßburg), Julia Frisch, Philipp Grätzl von Grätz, Dr. Michael Hubert, Dr. med. habil. Siegmund Kalms, Peter Lerner, Marion Lissou, Dr. Thomas Meißner, Martina Merten, Thomas Müller, Heidi Niemann, Monika Peichl, Claudia Pieper (Washington), Raimund Schmid, Pete Smith, Amel Striegler (London), Susanne Werner, Martin Wortmann
Sonderberichte: Ulrike Hafner (verantwortl.), Inge Kunzenbacher, Dr. Ulrike Maronde, Dr. Monika Pinotti
Chef von Dienst: Frank Nikolaczek (verantwortl.), Sandra Bahi, Ralf Dolberg, Patricia Džudek, Michael Elias, Cornelia Harneibin, Michalca Ilijan, Christian Ott, Tili Schlütz, Dietmar Starke, Stephan Thomaier
Ladungsfähige Anschrift für Verlag und Redaktion: Ärzte Zeitung Verlags-GmbH, Am Forsthaus Gröbenbruch 5, 63263 Neu-Isenburg
 Telefon: 0 61 02 / 50 60, Telefax: 0 61 02 / 50 61 23 (Verlag) und 0 61 02 / 50 61 00 (Redaktion)
 E-Mail: info@aezzeitung.de
www.aezzeitung.de
Postanschrift: Ärzte Zeitung, Postfach 2131, 63243 Neu-Isenburg

Anzeigen: Ute Krille (verantwortlich), Telefon: 0 61 02 / 50 61 57, Telefax: 0 61 02 / 50 61 23
 Gültige Anzeigenpreise Nr. 34 vom 01.01.2015
 Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft LA-MED Leseranalyse medizinischer Zeitschriften e.V.
Druck, Versand: Goldsteininnovation Fulda GmbH & Co. KG, Am Eichenzeller Weg 8, 36124 Eichenzell
Gerichtsstand und Erfüllungsort: Offenbach am Main.
 Der Verlag haftet nicht für unverlangt eingesandene Manuskripte und Fotos. Nachrichten werden nach bestem Wissen, aber ohne Gewähr veröffentlicht.
Urheberrechtswahrschuh: Die Zeitung und alle in ihr enthaltenen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Außer in den gesetzlich ausdrücklich zugelassenen Fällen ist eine Verwertung ohne Einwilligung des Verlages rechtswidrig. Der Verlag behält sich das ausschließliche Recht der Verbreitung, Übersetzung und jeglicher Wiedergabe auch von Teilen dieser Zeitung durch Nachdruck, auch auszugsweise oder in anderen Zeitungen und Informationsblättern, durch Fotokopie, Mikrofilm, Funk- und Fernsehaufzeichnung, EDV-Einspeicherung, Aufnahme in und Gestattung des Zugriffs auf elektronische Datenbanken (online und offline) und die Vervielfältigung und Verbreitung auf CD-ROM und anderen Datenträgern vor.

Rechtseinräumung durch Autoren: Mit der Einreichung eines Manuskripts zur Veröffentlichung überträgt der Verfasser dem Verlag für den Fall der Annahme das Recht, das Manuskript geändert oder unverändert ganz oder teilweise in der Ärzte Zeitung und in anderen Publikationen ihrer Fachverlagsgruppe, in den zugehörigen Online-Diensten, in Onlinedatenbanken Dritter und, soweit vereinbart, gegen Nachhonorar in Sonderdrucken für Industriekunden zu nutzen. Anzeigen und Fremdschlagzeilen stellen allein die Meinung der dort erkennbaren Auftraggeber dar.
 Jahresabonnement bei Postzustellung 159,70 Euro (Studenten 79,85 Euro) inkl. Versand und MWST. (Auslandspreise auf Anfrage).
Errscheinungsweise: Montag, Mittwoch, Freitag.
 Abstellungen müssen spätestens 4 Wochen vor Bezugsende schriftlich erfolgen. Bei Nichtbelieferung ohne Verschulden des Verlages oder infolge von Arbeitskämpfen und sonstigen Störungen des Arbeitsfriedens bestehen keine Ansprüche gegen den Verlag.

ISSN 0175-8811

