

kisszeit

hilfe zur selbsthilfe im
rhein-sieg-kreis

Ausgabe 1/06

Herausgeber: KISS - Kontakt- und Informationsstelle für
Selbsthilfe im Rhein-Sieg-Kreis beim Paritätischen

Ausgabe zum Mitnehmen

Wert: 2,-

Schwerpunkt:
Hämochromatose
Eisenspeicherkrankheit

Wenn die Blutbahn zur Eisenbahn wird

Erbliche Hämochromatose – zuviel Eisen im Körper



KISS-DIREKT
AUFKLÄRUNG

SELBSTHILFEGRUPPEN
INFOS

TIPPS
TERMINE/FORTBILDUNGEN

2

Inhaltsverzeichnis
Impressum

3

Editorial
In eigener Sache

4

Schwerpunktthema
„Hämochromatose/Eisenspeicherkrankheit“

Erfahrungsberichte

Ernährung bei Hämochromatose

7

Geschichte der Hämochromatose
Schlaglichter

Gendefekt mit Folgen

10

Ein Verein gründet sich

Kontaktstellen in Deutschland

12

Literatur & Internet-Seiten
EFAPH

13

Selbsthilfegruppen
- Seltene Erkrankungen

14

KISS direkt

Wussten Sie schon, dass...

Impressum

„kisszeit“ erscheint 2 x im Jahr.

Es ist eine kostenlose Informationsbroschüre zum Thema "Selbsthilfe im Rhein-Sieg-Kreis".

Für finanzielles Entgegenkommen und Unterstützung dankt der Herausgeber:

Druck und Verarbeitung:

Siebengebirgsdruck, Bad Honnef

Layout, Fotografie S. 2, Satz:

Grafik- und Kommunikationsdesign

Marco Kleinfeld, Much, Tel.: 0 22 95 - 90 87 72, www.v838.de

Titelbild:

„Figurengruppe“ - Fotografie Gerd Stommel

Mitarbeit, Impulse, Redaktion und Realisation: (alphabetisch)

Marita Besler, Maike Burkardt, Manfred Drobig, Susanne Rama, Manfred Strässer, Horst Wenzel

Mitarbeit Schwerpunktthema:

Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V.

Schlussredaktion:

Maike Burkardt, Troisdorf, Tel.: 02 28-4 54 99 90, E-Mail: textkorrektur@gmx.de

Auflage: 10.000 Exemplare - Wert: 2,- €

Herausgeber:

KISS - Kontakt und Informationsstelle für Selbsthilfe im Rhein-Sieg-Kreis beim Paritätischen in Zusammenarbeit mit der Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V.

c/o Marita Besler

Landgrafenstr. 1, 53842 Troisdorf

Tel.: 0 22 41 - 94 99 99, Fax.: 0 22 41 - 40 92 20

E-Mail: kiss-rhein-sieg@paritaet-nrw.org, Internet: www.selbsthilfenetz.de



Prof. Dr. Niederau

Editorial

Die Hämochromatose ist eine vererbte Stoffwechselerkrankung, bei der es über eine vermehrte Aufnahme von Eisen aus dem Darm zur Eisenspeicherung und nachfolgenden Schädigung verschiedener Organe, wie z.B. Leber, Bauchspeicheldrüse, Herz und Gelenken kommen kann. Im Gegensatz zu vielen anderen Stoffwechselerkrankungen liegt bei der Hämochromatose in der Regel eine einzige Punktmutation auf dem Hämochromatose-Gen vor (C282Y-Mutation), die in homozygoter Form (von Vater und Mutter weitergegeben) zum Risiko der Eisenüberladung mit Krankheitsfolgen führt. Die genetischen Veränderungen auf nur einem Allel (von Vater oder Mutter) sind in der Bevölkerung kaukasischer Abstammung (Nord- und Mitteleuropa sowie Nordamerika) sehr häufig und betreffen bis zu 15% der Bevölkerung. In diesen Fällen sollte man nicht von einer Mutation, sondern von Polymorphismus oder Sequenzvariation sprechen, um zu kennzeichnen, dass solche Genveränderungen nichts mit Krankheit zu tun haben, sondern nur eine Variation der regelhaften Gensequenz sind. Personen mit einer Genveränderung auf nur einem Allel (heterozygote Merkmalsträger) entwickeln keine Eisenüberladung.

Selbst homozygote Anlageträger entwickeln im Laufe ihres Lebens nicht immer so ausgeprägte Eisenablagerungen, dass sie krank werden. Die Ausprägung der Eisenspeicherung hängt auch von nicht vererbten Faktoren ab: so entwickeln Frauen (Regelblutung), Vegetarier (wenig Eisen in der Nahrung) und Alkoholabstinente (Alkohol erhöht die Eisenaufnahme im Darm vermehrt) seltener eine krankhafte Eisenüberladung. Es ist bis heute nicht genau geklärt, wie viele von den homozygoten Personen (0,5 bis 1 % der Bevölkerung sind homozygot) im Laufe des Lebens wirklich Komplikationen einer Eisenüberladung entwickeln; man geht heute davon aus, dass dies wahrscheinlich nur in 30% oder weniger der Fall ist. Trotzdem zählt die Hämochromatose damit zu den häufigsten vererbten Stoffwechselerkrankungen überhaupt. Man weiß seit einigen Jahren, dass die frühzeitige Erkennung und prophylaktische Eisentfernung mittels Aderlasstherapie zu einer normalen Lebenserwartung führt und nahezu alle Risiken verhindert. Auch bei Patienten mit schon eingetretenen Folgeerscheinungen der Eisenüberladung kann die Aderlasstherapie zur Besserung der Probleme und der Lebenserwartung führen. Alle Anstrengungen gehen deshalb heute dahin, Patienten mit Hämochromatose möglichst frühzeitig zu erkennen und – falls

notwendig – vorsorglich zu behandeln. Viele laufende wissenschaftliche Studien beschäftigen sich deshalb mit der Frage, ob und welche Vorsorgestrategien zur Erkennung der Hämochromatose eingesetzt werden sollen.

Die einzige deutsche Selbsthilfegruppe für Hämochromatose ist die Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V. (HVD). Die HVD hat ihre Zentrale in Köln, unterhält aber auch Kontaktstellen in anderen Bundesländern (www.haemochromatose.org). Als Wissenschaftler und Arzt, der sich seit mehr als 25 Jahren mit der Hämochromatose beschäftigt, habe ich die Gründung und Entwicklung der HVD unterstützend begleitet. Als Ehrenmitglied der HVD ist es mir eine besondere Ehre, die Erkrankung und die Selbsthilfegruppe in der Zeitschrift „KISS-ZEIT“ vorzustellen; mit den Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfe KISS Köln und KISS Rhein-Sieg pflegt die HDV eine gute Zusammenarbeit. Mit großer Freude habe ich verfolgt, dass die HVD seit ihrer Gründung kontinuierlich gewachsen ist und heute mehr als 200 Mitglieder zählt. Die HVD hat in den letzten Jahren neben ihrer Beratungstätigkeit vielfältige Aktivitäten zur Öffentlichkeitsarbeit und zur Aufklärung über die Erkrankung geleistet. Regelmäßig veranstaltet sie Arzt-Patienten-Seminare, die sehr gut besucht sind.

Vererbte Stoffwechselerkrankungen gelten bis heute in der Bevölkerung als Rarität. Auch bei den Hausärzten ist das Wissen über die Hämochromatose häufig unbefriedigend. Der breiten Öffentlichkeit ist die Erkrankung weitgehend unbekannt. Da die Krankheitserscheinungen eine Vielzahl von Organen betreffen können, haben die Patienten oft eine „diagnostische Odyssee“ hinter sich, bevor die Ursache ihrer Beschwerden erkannt werden. Die HVD hat deshalb über die nächsten Jahre noch viel Arbeit vor sich, Patienten, Ärzteschaft und Öffentlichkeit aufzuklären und zu beraten. Die Aktivität der Selbsthilfegruppen ist entscheidend wichtig, um über eine breitere Information zu einer besseren Früherkennung zu kommen.


Professor Dr. Niederau

Katholische Kliniken Oberhausen gGmbH
St. Josef-Hospital
Akademisches Lehrkrankenhaus der Universität
Duisburg-Essen
Mülheimer Str. 83
46045 Oberhausen

Telefon (0208) 837-301
Telefax (0208) 837-309
E-Mail: claus.niederau@st-josef.de



In eigener Sache

Mit diesem Heft halten Sie die 8. Ausgabe der Selbsthilfezeitung „kisszeit“ in Händen. Es ist ein besonderes Heft: Das Schwerpunktthema lautet dieses Mal: Hämochromatose/ Eisenspeicherkrankheit. Und das Besondere ist: dieses Heft hat eine Auflage von 10.000 Exemplaren und wird in ganz Deutschland verteilt werden! Gerne waren wir vom Redaktionsteam bereit, die Hämochromatose-Vereinigung Deutschland (HVD) in ihrer Öffentlichkeitsarbeit zu unterstützen und gemeinsam diese Broschüre zu erstellen. Diesmal wird der finanzielle Teil von Spenden aus der Selbsthilfevereinigung getragen und das Redaktionsteam steht mit seinem Know-how zur Verfügung. Diesmal stehen neun Seiten für das Schwerpunktthema zur Verfügung, eine Seite bearbeitet „Seltene Erkrankungen“ und die Seiten mit den Infos/Tipps/Termine gehören der KISS mit der Darstellung ihrer Arbeit, als Beispiel für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen allgemein.

Herzlichen Dank an die Hämochromatose-Vereinigung Deutschland!

Ihr Redaktionsteam

PS. Ein besonderer Dank gebührt dem Ehepaar Bodensiek, das die Initiative zu dieser Broschüre hatte. Die HVD hatte das Glück, durch die intensive Arbeit mit Marita Besler, KISS Rhein-Sieg, diese Broschüre zu realisieren.

Eine ehrenamtliche Mitarbeiterin

Der hürdenreiche Weg zur Diagnose, erfolgreichen Therapie und die persönliche Dramatik einer Hämochromatose-Patientin

Ein etwas anderer Bericht:

Mein erlernter Beruf ist Gärtnerin. Danach Staatsexamen zum Lehrmeister Landwirtschaft. Später arbeitete ich 7 Jahre als Melkerin, Tierzuchtleiterin, qualifizierte mich zum Ingenieur für tierische Produktion. In der Zeit von 1960 – 70 habe ich vier Kinder geboren. Nie habe ich pausiert. Die Zeit war so, dass man mit ein bisschen Organisation Arbeit, Familie mit Kindern unter einen Hut bringen konnte. Ausruhen konnte man sich dabei nicht. Ich war körperlich so vital (vielleicht wegen der „guten“ Eisenversorgung), dass ich alle um mich herum an die Wand arbeiten konnte und auch geistig belastbar war, einige gesellschaftliche Funktionen begleitete und in einem Fernstudium mein fachliches Wissen erweiterte. Als optimistischer Typ meisterte ich alles mit Bravour.

Eine Bremse im Körper?

Irgendwann in den 80er Jahren merkte ich, dass irgendwo in meinem Körper eine Bremse eingebaut war, die mich bei körperlicher Arbeit hinderte.

Ich bekam einen hohen Blutdruck und Kreislaufbeschwerden. Es gelang mir, diesen Makel zu überspielen, indem ich in Verwaltungen und als Leiterin tätig war. Ende 1990 wurde ich arbeitslos. Ab 1991 arbeitete ich in einem Baumarkt als Verkäuferin. Das war Knochenarbeit, die mir sehr schwer fiel. Doch mit allerhand Tricks wurstelte ich mich durch. Meine Vergesslichkeit wurde gravierend. Besonders das Auspacken von Waren wurde immer problematischer. Kleine Kartons aus größeren herausheben, die Fingergelenke wollten nicht mehr mitmachen und schmerzten bei dieser Prozedur. Immer wieder bekam ich Schwächeanfälle, musste zwei bis viermal täglich die Wäsche wechseln, weil ich bei den geringsten Anstrengungen stark schwitzte.

Im letzten Arbeitsjahr war ich mehrmals bei meiner Hausärztin. Jedes mal schrieb sie mich krank, konnte zwar nichts finden, glaubte mir aber, weil ich kein „Krankfeierer“ war. Eines Tages hatte ich einen Schwächeanfall, bei dem es ein Glück war, dass niemand verletzt wurde. Danach ging ich zum Marktleiter und habe ihm mitgeteilt, dass ich sofort zum Arzt gehe und mit großer Wahrscheinlichkeit nicht wiederkommen werde. So kam es auch.

Ursachenforschung

Nun begann die Tortur. Es sollte abgeklärt werden, was die Ursache meines schlechten Allgemeinzustandes sei. Schmerzen im Oberbauch – ohne Befund. Probleme beim Laufen und Treppensteigen; Luftprobleme;

Lungenuntersuchung; o.B. Nieren geröntgt; kein Befund. Gelenkschmerzen: konnte niemandem die Hand zur Begrüßung reichen, Tasse musste mit zwei Händen gehalten werden, mit Messer und Gabel essen war nicht möglich. Befund: Verschleißerscheinungen = Arthrose.

Ich konnte immer weniger gegen die „Bremse“ im Körper ausrichten. Dann fiel mir auf, dass ich mich mündlich nicht mehr ausreichend verständlich machen konnte, weil ich Begriffe nicht fand, nicht aussprechen konnte. Zur gleichen Zeit hatte ich große Probleme beim Lesen. Ich konnte meinen Tagesablauf nicht mehr koordinieren, wusste nicht mehr, welchen Tag wir hatten, was ich am Tag zuvor gegessen hatte usw. usw. Als ich das meiner Ärztin mitteilte, schickte sie mich zum Neurologen. Das war der einzige Arzt, der etwas feststellte: Sauerstoffmangel im Gehirn. Endlich eine Diagnose! Mittlerweile war schon fast ein Jahr Krankschreibung vergangen. Dazwischen musste ich wieder zum Arbeitsamt und zur Ärztekommision. Dort wurde ich untersucht und immer wieder erst für 4 Stunden täglich, später für 2 Stunden täglich bedingt arbeitsfähig geschrieben, obwohl ich unfähig war, zu Hause etwas zu bewältigen. Jedes Mal schrieb mich meine Hausärztin, die gute Seele, am gleichen Tage sofort wieder arbeitsunfähig. Das ging 1 Jahr so.

Rebellion im Krankenzimmer

Vom Dezember 1996 bis Ende Januar 1997 bekam ich eine psychosomatische Kur in Bad Kissingen. Diese Kur sollte mich entweder gesund machen oder als Resultat Erwerbsunfähigkeit bescheinigen.

Am 2. Tag war Chefvizite. Ein Schwarm weißer Kittel, Ärzte und Schwestern standen um mich herum. Ich saß, was mir unangenehm war. Nach allgemeinem Frage- und Antwortspiel fragte mich der Chefarzt, was ich mir für die Zeit des Kuraufenthaltes vorgenommen hätte. Darauf antwortete ich: „Dass Sie nachweisen, dass ich erwerbsunfähig bin“. Kurz Stille. Darauf folgte eine Schimpfkanonade, die mit den Worten endete: „So eine junge Frau – und will nicht mehr arbeiten!“

Als erstes stand ich auf, holte tief Luft und begann meinerseits mit der Gegendarstellung. Schilderte mit kurzen Sätzen mein arbeitsreiches Leben und endete mit folgenden Worten: Im nächsten Jahr werde ich 55 Jahre, dann sterbe ich sowieso. Meiner Mutter ging es genau so wie jetzt mir und hat ihren 55. Geburtstag nur 4 Wochen überlebt. Stille – Chefvizite beendet. Das war meine erste Rebellion (Es sollten noch weitere folgen).

Eine Stunde später kam die Stationsärztin, fragte mich über meine Mutter aus und stellte auch an mich zielgerichtete Fragen. Sie haben so eine grau-braune Hautfärbung, haben Sie die immer? – Nein! Früher war ich im Winter weiß und im Sommer braun. Da fiel mir ein, meine Mutter sah damals auch so aus.

Die Ärztin, die früher als Internistin arbeitete, hatte einen Verdacht. Es wurde nochmals Blut abgenommen und in ein Speziallabor geschickt. Es dauerte einige Tage, dann wurde der Verdacht durch das Untersuchungsergebnis bestätigt. Hämochromatose (HC) mit einem Ferritinwert von 5250. Diesen Begriff hörte ich zum ersten Mal. Ich war froh, endlich eine Diagnose, endlich meinen „Feind“ zu kennen. Ich war glücklich und glaubte, nun wird alles gut.

In der Kureinrichtung und weiteren Fachkrankenhäusern wurde ich gründlich untersucht. Alles ohne Befund. Diabetes (Bronzediabetes) wurde festgestellt. Sie gehört zum Krankheitsbild HC. Während der Kur lernte ich eine Mitpatientin kennen, die 30 Jahre in der Blutklinik in München als Oberschwester arbeitete. Als sie von der Verdachtsdiagnose hörte, klärte sie mich ihrerseits darüber auf, weil an dieser Klinik einige Patienten dieser Krankheit behandelt wurden.

Einen sehr wichtigen Rat gab sie mir: „Wenn dein Blut irgendwo untersucht werden sollte, wo diese Krankheit nicht bekannt ist, dann achte darauf, dass dem Labor der Hinweis gegeben wird, das Blut zu verdünnen, denn der Automat zählt nur bis 500.“ Das sollte später von großer Bedeutung sein. Ich wurde nach 6 Wochen Kur als krank entlassen mit einer Überweisung ins Krankenhaus.

Die ersten drei Tage und Nächte im Krankenhaus schlief ich, so kaputt war ich, aber voller Hoffnung, dass mir nun geholfen wird. Allerlei, auch unangenehme Untersuchungen, wie mehrmals Schlauch schlucken, Darmuntersuchungen und weitere ärztliche Prozeduren musste ich über mich ergehen lassen. Alles ohne Befund. Bei einer Chefarztvisite wurde mir mitgeteilt, dass ich gar nicht so schlimm krank sei, weil die Ferritinwerte bei mir, im haus-eigenen Labor untersucht, nur bei ca. 500 lägen. Erstaunt fragte ich, ob das Labor darauf aufmerksam gemacht wurde, das Blut zu verdünnen, da der Automat nur bis 500 zählt. Ich war noch nicht am Ende meiner Frage, als ein Donnerwetter losbrach. Erst regte sich der Chefarzt auf. Anschließend musste ich noch einen Wortschwall des Oberarztes über mich ergehen lassen, der damit endete, was ich mir einbilde, erfahrenen Ärzten Vorschriften zu machen.

Kurz darauf bekam ich Besuch von einer ehemaligen Kollegin, die der Visite auf dem Flur begegnete, als sie aus meinem Zimmer kam und hörte zwangsläufig die Unterhaltung der Ärzte über mich mit. Ich wurde für einen Neurotiker gehalten! (Ich kam aus einer psychosomatischen Kur.) Der einzige Kooperative war der Stationsarzt. Gleich zu Anfang sagte er mir, dass er die Hämochromatose nur vom Studium kennt und keinerlei Praxis damit hatte. Er war es auch, der nach dieser Visite zu mir kam und mich trösten wollte. Ich bat ihn darum, in den von der Kur mitgebrachten Befunden nachzusehen, wie hoch die Ferritinwerte dort angezeigt sind. Beinahe begann ich an mir selbst zu

Wenn die Blutbahn zur Eisenbahn wird

zweifeln. Kurze Zeit danach kam er und bestätigte die hohen Werte in den Unterlagen. Die nächste Visite fiel kurz aus. Es wurde eine Leberpunktion angeordnet, die beweisen sollte, dass ich nicht so krank bin, wie ich mich fühlte. Es vergingen ein paar Tage. Der Stationsarzt kam und teilte mir halb erfreut und halb bedauernd den Befund der Untersuchung mit. Er brachte zum Ausdruck, ich bin froh darüber, dass man sie nun nicht mehr für verrückt halten kann, aber es sieht nicht gut für sie aus. Geraume Zeit später kam der Chefarzt, setzte sich zu mir aufs Bett, wollte meine Hand halten, um mir mitzuteilen, wie krank ich sei. Ich sagte guten Tag, zog meine Hand zurück, kreuzte die Arme vor der Brust und sah ihn wortlos ohne jegliche Gemütsbewegung an, während er mir mitteilte, wie schlimm krank ich bin.

Endlich eine Diagnose!

Wenn ich ehrlich bin, war ich froh und erleichtert (so schizophren das klingt), endlich als wirklich krank zu gelten. Der 1. Aderlass wurde veranlasst. Nach dem 2. wurde ich am 25.2.1997 nach Hause entlassen mit der Auflage, wöchentliche Aderlässe durchführen zu lassen, Diabetiker- und Eisendiät einzuhalten. Einen Termin zur Genberatung bekam ich. Diese Konsultation brachte wertvolle Informationen über die Vererbung, was sich später als besonders wichtig für meine Kinder herausstellte. Auf alle Fälle weiter Aderlässe mit 400ml/14-tägig durchzuführen. Zwischenzeitlich hatte ich Verbindung mit einer Münchner Blutklinik aufgenommen. Dort werden besonders schwere Fälle mit Erythrozyten-Apherese behandelt. Das bedeutet, das Eisen wird aus dem Blut maschinell filtriert (ähnlich einer Dialyse arbeitend). Als der Termin in München feststand, begab ich mich zur Kostenklärung zu meiner Krankenkasse. Dort bekam ich zur Antwort, nur innerhalb Thüringens werden die Kosten erstattet. Alles andere wäre Privatsache. – Für mich unmöglich.

„Weil du arm bist, musst du früher sterben!“

Warum mich damals nicht der Mut verließ, ist für mich heute noch ein Wunder. Während dieser Zeit las ich das Buch eines ehemaligen Chirurgen, der daran fast verzweifelte, dass er nicht alles mit dem Skalpell heilen konnte. „Prognose, Hoffnung, Liebe, Medizin und Wunder“ von Bernè Siegel. (eine Lektüre für Patienten, Ärzte und weiter Interessierte). Darin schreibt und begründet er seine Aussage: „Unbequeme Patienten leben länger!“

Es gab mir die Kraft und das Selbstbewusstsein weiterzumachen. Meine Hausärztin informierte sich im Klinikum Erfurt, was sie in meinem Fall unternehmen könnte. Dort bekam sie Verbindung mit Prof. Schmidt, der in der Praxis bereits lange Zeit HC-Patienten behandelte. Ganz unkompliziert

bekam ich einen Termin bei ihm. Er war der erste Arzt, bei dem ich sofort großes Vertrauen aufbauen konnte. Er konnte auf alle Fragen eine konkrete, verständliche Antwort geben.

Diese Konsultation war der Wendepunkt zur Hoffnung auf Weiterleben.

Gerade in der Zeit kam die Ablehnung meiner eingereichten EU-Rente. Das schmettert einen ordentlich auf den Boden. Die ökonomischen Bedingungen (mein Lebenspartner arbeitslos und ich ohne Einkommen) machen einem besonders zu schaffen, wenn man nicht in der Lage ist, seinen Unterhalt selbst zu erarbeiten. Mein Einspruch gegen die Rentenablehnung endete mit dem Satz: „Ich hoffe nur, dass sich dieses Problem bald biologisch löst, dann brauchen Sie keine Rente zu zahlen und ich habe meine Ruhe.“ Im Jahre 1998 bekam ich die Rente.

Zum Schluss möchte ich ganz besonders meiner Hausärztin danken für Ihre Geduld und den Langmut, den sie mir bewiesen hat. Für sie war und bin ich ein unbequemer Patient. Ab und zu tröste ich sie mit den Worten: „Wenn ich als braver Patient alles hingenommen hätte, würde ich heute nicht hier sitzen und ich wäre schon lange vergessen!“

Folgende Familienmitglieder verstarben frühzeitig: Mein Großvater väterlicherseits mit 51 Jahren; Mein Großvater mütterlicherseits mit 58 Jahren; Meine Mutter mit 55 Jahren; Ein Cousin meiner Mutter mit ca. 55 Jahren; Eine Schwester meines Vaters mit ca. 50 Jahren; Eine Cousine meines Vaters mit 58 Jahren.

Alle waren brave Patienten! Allen, die es wissen möchten, rate ich, niemals aufzugeben!

Januar 2005, H.W.
(Name der Verfasserin der HVD e.V. bekannt)

Hämochromatose ist, wenn ...

- ... Du ständig müde bist und es dir selbst nicht erklären kannst.
- ... Du als leistungsorientierter Mensch immer schwächer wirst.
- ... Du morgens 20 Minuten brauchst, bist du dich schmerzfrei bewegen kannst.
- ... Dir beim Anblick von Essen übel wird.
- ... Dein Puls so schnell schlägt, dass dein ganzer Brustkorb wackelt.
- ... Deine Schleimhäute trocken werden und brennen oder jucken.
- ... Du alles furchtbar anstrengend findest und dich dafür selbst nicht leiden kannst.
- ... Du Verabredungen vergisst und Wörter verwechselst, ohne es zu merken.
- ... Du 1000 Sachen anfängst, und keine zu Ende bringst.
- ... Dein Partner/deine Partnerin dich lustlos findet.
- ... Wenn deine Monatsblutung unregelmäßig wird oder ganz ausbleibt (bei Frauen).
- ... Dir mal dieses, dann jenes Gelenk wehtut, anschwillt und sich nach Wochen mit eingeschränkter Beweglichkeit beruhigt.
- ... Dir häufiger die Luft wegbleibt.
- ... Du nach dem Essen Schmerzen im rechten Oberbauch hast.
- ... Du glaubst, alles ist so traurig und keiner kann dir helfen.
- ... Du häufig gereizt bist und Dir nicht helfen lassen willst.
- ... Deine Haut rote Flecken zeigt.
- ... Dein Doktor sagt, dein Eisenwert ist zu hoch, aber das sei besser als zu tief.
- ... Dein Doktor sagt, du sollst weniger Alkohol trinken.
- ... Du von deinem Arzt oder Apotheker Eisen-Tabletten gegen Müdigkeit bekommst, und es nicht besser wird.
- ... Man dich wegen deines Teints fragt, ob du schon wieder in Urlaub warst.
- ... Deine Kollegen fragen, warum du plötzlich so viel Zeit für die Arbeit brauchst.
- ... Dein Chef sagt, er kann dich nicht mehr gebrauchen.

aus dem Amerikanischen:

Hämochromatose ist, wenn ...

- ... bei der Kontrolle am Flughafen der Metalldetektor piepst, obwohl Du alle Metallgegenstände abgelegt hast.

zusammengestellt von Barbara Butzeck,
20.09.2003 in Nürnberg



Harte Krankheit

„An Hämochromatose glaube ich bei Ihnen nicht!“ (O-Ton meines Hausarztes)

von Harald Lauble



Harald Lauble

Im Jahre 1985 wurden bei mir erstmalig erhöhte Leberwerte festgestellt. Bei weiteren Untersuchungen diagnostizierte mein Arzt bei mir Antikörper gegen Hepatitis A, einen mäßigen Leberparenchymschaden, sowie Gallensteine. Mein damaliger Internist riet mir deshalb, Fett, Alkohol und Stress möglichst zu meiden.

Seit 1992 wurde bei Blutentnahmen immer ein Eisenwert (Fe) oberhalb des Referenzbereichs nachgewiesen. Parallel zu den Leberwerten stieg der Eisenwert im Laufe der Jahre weiter an. Zu den Eisenwerten befragt, meinte mein Hausarzt, dass niedrige Eisenwerte schlimmer seien und medikamentös behandelt werden müssten. In der Folge zeigten sich bei mir Symptome wie trockene, spröde Haut, Herzrhythmusstörungen, Gelenk- und Kreislaufprobleme usw.

Im Sommer 1999 wurde ich durch meine Frau auf einen Artikel im „Kölner Wochenspiegel“ über die Gründung einer **Hämochromatose-Selbsthilfegruppe** in Köln aufmerksam.

Nach anfänglichem Zögern nahm ich den Termin wahr und erfuhr dort, dass es neben dem bei mir gemessenen Fe-Wert noch zwei weitere und wesentlich aussagefähigere Werte des Eisens gibt: **Ferritin und Transferrin**.

Auf mein Drängen hin wurden von meinem Hausarzt („An Hämochromatose glaube ich bei Ihnen nicht!“) folgende Werte ermittelt:

Ferritin = 1.447!

(Referenzbereich = 15-200 ng/ml)

Transferrin = 173!

(Referenzbereich = 200-400 mg/dl)

Er überwies mich umgehend an einen Hämochromatose-Spezialisten (Internist).

Weitere Untersuchungen ergaben im Oktober 1999 einen Ferritinwert von 4.147! ng/ml, einen Leberparenchymschaden mit Pigmentzirrhose, eine Vergrößerung der Milz, einen Pankreasschaden, einen Schilddrüsen-/Hypophysenschaden und als Zufallsbefund einen Nierenzelltumor. Dagegen wurden keine Antikörper gegen Hepatitis A, B und C und keine Gallensteine nachgewiesen.

Anfang November 1999 wurden mir die rechte Niere sowie Nebenniere und die zugehörige Lymphe operativ entfernt. Eine anschließende Untersuchung der entnommenen Niere bestätigte den anfänglichen Verdacht, dass es sich bei dem Tumor um ein bösartiges Karzinom gehandelt hatte, das unentdeckt innerhalb von 1-2 Jahren zum Tode geführt hätte.

Die Eisenspeicherkrankheit hätte unbehandelt ebenso wegen der Folgekrankheiten früher oder später den Tod bedeutet. Eine bei der Operation durchgeführte Leberbiopsie bestätigte die Hämochromatose.

Bei einer später erfolgten Hämochromatose-Genotypisierung wurde die Mutation Cys 282 Tyr homozygot nachgewiesen, d. h., es handelt sich um einen vererbten Gendefekt.

Eine effektive Möglichkeit, um das überschüssige Eisen aus dem Körper zu entfernen, ist die mittelalterliche Methode des Aderlasses.

Wegen einer Streptokokken-Infektion, die ich mir in der Klinik zugezogen hatte, konnte für mich erst im Februar 2000 die Aderlass-Therapie beginnen. Nachdem anfangs wöchentlich 500 ml Blut entnommen wurde, konnten im Laufe der Zeit die Intervalle verlängert werden.

Seit Anfang 2003 sind bei mir jährlich noch 4 Aderlässe erforderlich, aber das für den Rest meines Lebens. Inzwischen sind zu den anfangs genannten Erkrankungen noch einige hinzu gekommen, u. a. Hypoglykämie, Arthrose an diversen Gelenken, Hyperthyreose. Ach ja: Und im Herbst 2005 hatte ich meinen ersten Gichtanfall!

Dass ich noch lebe, habe ich einigen glücklichen Umständen zu verdanken. Damit andere Menschen nicht genauso auf das Glück angewiesen sind, um als Hämochromatose-Betroffene erkannt zu werden, dafür habe ich meine Geschichte aufgeschrieben. Und zum guten Schluss möchte ich allen Betroffenen sagen:

Lasst nie den Kopf hängen und gebt niemals auf! Es lohnt sich zu kämpfen! Trotz allem.

Ernährung bei Eisenspeicherkrankheit

Über eine geschickte Lebensmittelauswahl kann man die Eisenzufuhr mit der Nahrung verringern.

Den Genuss von besonders eisenhaltigen Nahrungsmitteln, wie Innereien, Fleisch und Wurstwaren sollte man deutlich einschränken oder ganz vermeiden. Man kann die Eisenaufnahme zusätzlich verringern, indem man zu den Mahlzeiten schwarzen/grünen Tee (oder Kaffee) trinkt. Auch Zink und Äpfel hemmen die Eisenaufnahme im Dünndarm.

Dagegen fördert Vitamin C die Eisenaufnahme, so dass die Einnahme nur in



geringen Mengen und nicht gleichzeitig zu den Mahlzeiten erfolgen sollte.

Wichtig ist es, ausreichende Flüssigkeitsmengen zu trinken (1,5 – 3 l täglich), besonders vor und nach dem Aderlass. Der Genuss von Alkohol sollte aus 3 Gründen ganz vermieden oder zumindest stark eingeschränkt werden: 1.: Alkohol fördert die Eisenaufnahme, 2. Alkohol ist, wie das Eisen, Gift für die Leber, 3. Alkohol verursacht eine Erhöhung des Ferritinwertes. Zusammengefasst bedeutet der Genuss von Alkohol zusätzliche Aderlässe.

Hämochromatose über die Jahre betrachtet

-ein Beitrag von Dr. C. van Deursen
(aus „IJZERWIJZER“ Nr.5/2000)
Übersetzung aus dem Niederländischen:
Gerd Stommel

Mit Hämochromatose (= HC) beschäftigt sich die Wissenschaft schon viele Jahre. Um es genau zu sagen: seit 135 Jahren. Nachfolgend sind einige wichtige Meilensteine verschiedener Wissenschaftler aufgeführt.

Schon im Jahre 1865 beschrieb TROUSSEAU das Syndrom der Leber- und der Bauchspeicheldrüsen-Vernarbung sowie die braune Verfärbung der Haut. Er sah noch keine Verbindung zum Eisen.

Einige Jahre später, 1871, schrieb TROISIER über den Zusammenhang von Zuckerkrankheit und der braunen Hautverfärbung (er nannte es „Bronze-Diabetes“) sowie Vernarbung und auffallender Verfärbung der Leber. Elf Jahre danach folgte dieser Feststellung eine Veröffentlichung durch HANOT und CHAUFFARD über die abweichende Farbe und Größe der Leber bei Patienten (später stellte sich heraus, dass dies die Folge der Eisenspeicherung war).

VON RECKLINGHAUSEN widmete sich als Erster der Eisenfärbung im Gewebe von Patienten. Dabei stellte er bei einer Anzahl von Patienten eine hohe Eisenspeicherung fest. Er war derjenige, der dieser Krankheit ihren Namen gab: HC = Hämochromatose.

Die Forschung ging weiter und im Jahre 1935 erklärte SHELDON nach sorgfältigen Untersuchungen einer großen Anzahl von HC-Patienten, dass diese Krankheit die Folge einer erhöhten Eisenaufnahme im Darm ist und es sich hierbei um eine angeborene Störung des Stoffwechsels handelt.



Kolorierter Stich von Guerard

1946 führte DAVIS die erste Leberbiopsie durch, um das Eisen nachzuweisen. Sechs Jahre später, (87 Jahre nach der Erstentdeckung) konnten DAVIS und ARROW-SMITH mitteilen, dass sie einige Patienten, bei denen HC festgestellt worden war, erfolgreich mit Aderlässen behandelt hatten. Einer Behandlung, die selbst heute noch immer erfolgreich angewandt wird. Erst im Jahre 1962 wurde ein Messsystem durch SCHEUER vorgestellt, das die Höhe der Eisenspeicherung in der Leber angeben konnte.

1963 wurde eine schwarze Seite in der Geschichte der HC aufgeschlagen, weil MAC DONALD schrieb, die Eisenspeicherung bei HC sei die Folge von übermäßigem Alkoholgenuß und anderen Ernährungsfehlern. Die Diskussion wurde heftig und zog sich noch eine Reihe von Jahren hin, bis SIMON 1975 darlegte, dass es eine Verbindung gäbe zwischen einem erblichen Kennzeichen (HLA-A3) und HC.

Durch anschließende Forschungen wurde deutlich, dass HC, im Gegensatz zur bisherigen Annahme, keine seltene, sondern eine eher sehr häufig vorkommende Erbkrankheit ist.

1985 wurde durch NIEDERAU dargelegt, dass Patienten mit HC, die durch rechtzeitige Behandlung mit Aderlässen wieder normale Eisenwerte erreichten und keine Leberzirrhose aufwiesen, die gleiche Lebenserwartung hatten wie Personen ohne HC.

Nochmals elf Jahre weiter, 1996, wurde durch FEDER das „HC-Gen“ identifiziert. Dieses Gen wurde HFE genannt. Es wurden zwei

Mutationen (Variationen des Gens) gefunden: Cys 282 Tyr und His 63 Asp. Das erstgenannte Gen kommt am häufigsten vor.

P.s.: Bei dem vorliegenden Bericht handelt es sich um eine Übersetzung aus dem niederländischen Originaltext

SCHLAGLICHTER :

Wussten Sie schon, dass...

- ... Hämochromatose-Betroffene grundsätzlich zur Organspende zugelassen sind?
- ... es Ärzte gibt, die den Aderlass nicht mehr über Krankenschein anbieten? Weisen Sie den Arzt in solchen Fällen darauf hin, dass jeder Aderlasspatient weiterhin ein Anrecht auf für ihn kostenlose Behandlung hat.
- ... das durch Aderlass gewonnene Blut weggeschüttet und nicht zu Blutspendezwecken verwandt wird?
- ... in Deutschland jeder 10-te den Gendefekt an die nächste Generation weitervererben und bei etwa jedem 200-sten die Krankheit ausbrechen kann?
- ... Delphine auch an Hämochromatose erkranken können?
- ... die Hämochromatose die häufigste erbliche Stoffwechselkrankheit ist, bei der die Erkrankung auf einen einzigen Gendefekt zurückzuführen ist?
- ... Eisen fast überall drin ist, sogar im Trinkwasser?
- ... „enteisen“ (mit „t“) bedeutet, dass dem Mineralwasser Eisen entzogen worden ist und nicht dem Körper Eisen entzieht (das wäre „enteisend“ – mit „d“)?
- ... alle zwei Jahre ein Weltkongress zum Thema „Eisenstoffwechsel“ stattfindet?
- ... in 2005 eine Europäische Hämochromatose-Vereinigung in Frankreich gegründet worden ist?
- ... es neben dem Aderlass eine weitere wirkungsvolle Methode gibt, dem Körper überschüssiges Eisen zu entziehen? Die Erythrozyten-Apherese.
- ... von 1000 Personen mit Gelenkproblemen etwa einer Hämochromatose hat?
- ... es in den USA vier verschiedene Patientenvereinigungen für Hämochromatose gibt?
- ... einige Frühsymptome der Hämochromatose (Konzentrationsmangel, vermehrte Müdigkeit, Luftnot und schnelle Erschöpfung) die gleichen wie bei Eisenmangel sind?
- ... dass bei Patienten, die über eine sexuelle Störung klagen, die Ursache die Eisenspeicherkrankheit sein kann?
- ... Hämochromatose im Volksmund „Bronzediabetes“ genannt wird? Das kommt daher, weil sie oft mit Diabetes und einer Bronzefärbung der Haut verbunden ist.
- ... im Durchschnitt eine Diagnose erst 8 Jahre nach Auftreten der ersten Symptome erfolgt?

Hämochromatose - Winziger Gendefekt mit fatalen Folgen

Wer an Hämochromatose leidet, lagert Eisen in den Organen ab.

Dr. Sven Gehrke, niedergelassener Internist und Gastroenterologe erläutert, was der Gendefekt im Körper anrichtet

(mit freundlicher Genehmigung von Dr. Gehrke - überarbeitet von Dr. Barbara Butzeck und Maike Burkardt)

Herr Dr. Gehrke, was ist Hämochromatose?

Die Krankheit wird im Volksmund auch „Bronzediabetes“ genannt, da sie oft mit Diabetes und einer Bronzefärbung der Haut einhergeht. Sie beruht zumeist auf einem einzigen Gendefekt im HFE-Gen auf dem Chromosom 6. I. d. R. bricht sie nur aus, wenn beide Kopien dieses Chromosoms betroffen sind. Das ist hierzulande etwa bei einem von 250 bis 400 Menschen der Fall. Damit ist die Hämochromatose die häufigste Erbkrankheit – zumindest unter den „monokausalen“ Erkrankungen, welche auf einen einzigen Gendefekt zurückgehen.

Welche Folgen hat dieser Gendefekt?

Er führt dazu, dass der Körper zu viel Eisen aus der Nahrung aufnimmt. Der Überschuss wird in der Leber, in Bauchspeicheldrüse, Herz und Hirnanhangdrüse abgelagert. Das hat entsprechende Organschäden zur Folge: Leberzirrhose, später oft Leberkrebs, Diabetes, Herzrhythmusstörungen, Impotenz bei Männern, Unfruchtbarkeit bei Frauen, Gelenkschäden. Bei Männern zeigen sich die Symptome früher, bei Frauen meist nach den Wechseljahren.

Gibt es charakteristische Frühsymptome?

Ja, z. B. Müdigkeit, Leistungsabfall und Gelenksbeschwerden. Diese sind aber nicht charakteristisch für Hämochromatose, sondern können viele Ursachen haben.

Sie haben als Arzt und Wissenschaftler an der Uniklinik Heidelberg die Mechanismen erforscht, die sich bei erhöhter Eisenaufnahme im Körper abspielen. Wie weit sind die Vorgänge aufgeklärt?

Unsere Forschungen haben gezeigt, dass bei Entstehung der Hämochromatose ein „Eisenstoffwechselhormon“ von zentraler Bedeutung ist. Dieses Hormon, das Hepcidin, reguliert die Eisenaufnahme aus dem Dünndarm. Bei Hämochromatose führt es zu erhöhter Eisenaufnahme aus der Nahrung. Noch ist unbekannt, wie der Hämochromatose-Gendefekt die Fehlsteuerung des Eisenstoffwechselhormons bewirkt. Dieses Rätsel möchten wir Forscher lösen.

Was haben die Patienten davon, wenn die molekularen Mechanismen aufgeklärt werden?

Wir würden z. B. erfahren, warum derselbe Gendefekt sich bei den Patienten so

verschieden auswirkt. Bei einigen verläuft die Krankheit milde, bei anderen sehr schwer. Die Ursache muss auf molekularer Ebene liegen. Bei so unterschiedlichen Verläufen stellt sich auch die Frage, wie man Hämochromatose definiert. Wir neigen dazu, sie nicht nach Blutwerten oder Organschäden, sondern nach dem genetischen Defekt zu definieren.

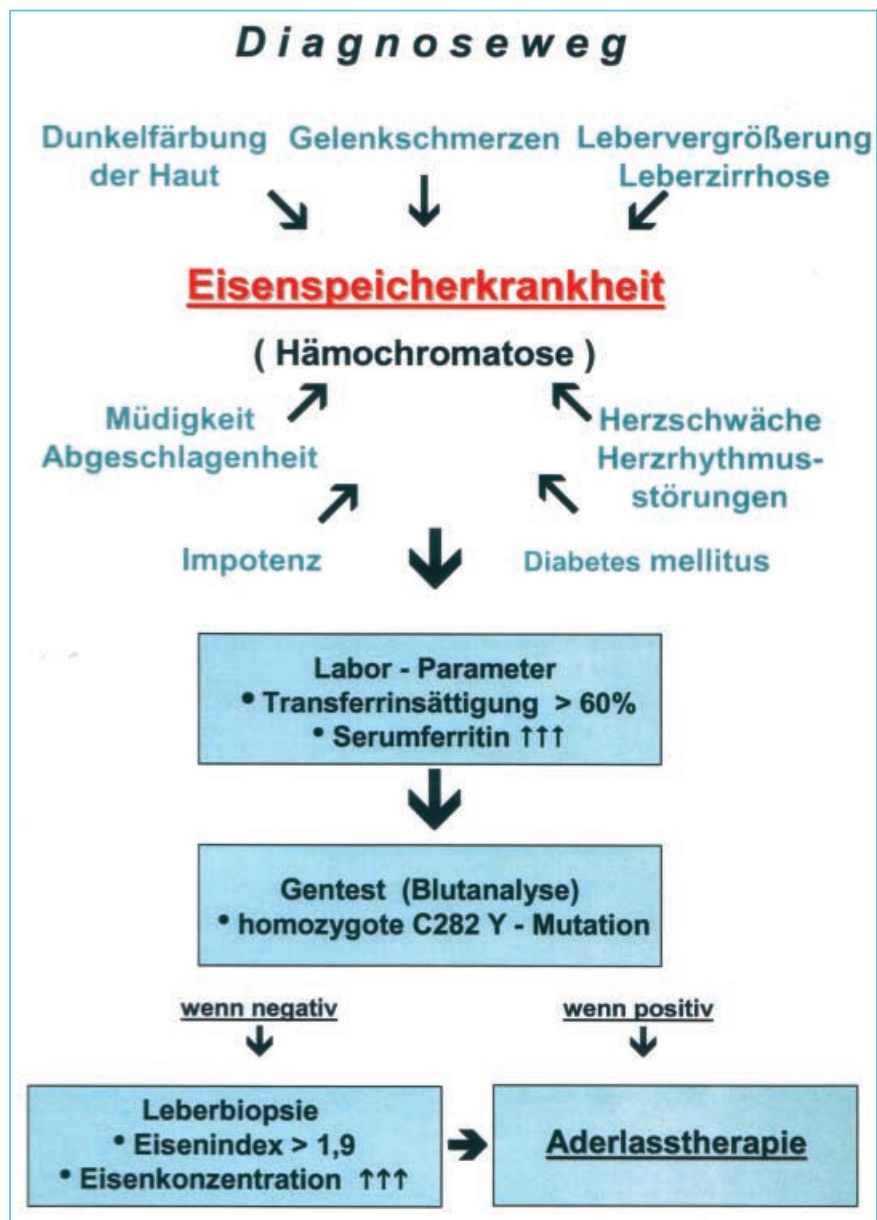
Gibt es denn verschiedene Gendefekte bei Hämochromatose?

Nach unseren Erfahrungen ist bei 99% der Patienten mit klassischer Hämochromatose der Defekt im HFE-Gen zu finden. Inzwischen

kennt man noch weitere Gendefekte auf anderen Chromosomen, darunter die juvenile Hämochromatose mit besonders schwerem Verlauf schon in jungen Jahren.

Hat sich die Behandlung der Hämochromatose im Laufe der Jahre geändert?

Nein. Seit man das Leiden kennt, müssen Betroffene regelmäßig etwa einen halben Liter Blut lassen. Diese Therapie wirkt sehr gut, weil der Hauptteil des Eisens in den roten Blutkörperchen gebunden ist. Je nach Krankheitsgrad sind die Aderlässe erst wöchentlich, später vier- bis zwölfmal jährlich nötig.



Sie haben auch untersucht, ob Menschen, bei denen nur eine der beiden Kopien des Gens defekt ist, vor der Eisenüberladung geschützt sind. Was kam dabei heraus?

Einige dieser Menschen, nach unseren Erhebungen rund 8% der Bevölkerung, haben nur leicht erhöhte Eisenwerte, die aber keine krankhaften Folgen nach sich ziehen. Das ändert sich jedoch, wenn sie unter chronischer Hepatitis C leiden: Dann bewirkt der Gendefekt, dass diese Leberentzündung schneller zu einem schweren Leberschaden mit Fibrose bzw. Zirrhose führt.

Welche Konsequenzen haben diese Ergebnisse für die Therapie?

Patienten mit nachgewiesener Eisenüberladung können zusätzlich mit Aderlässen behandelt werden, ebenso jene mit einer nicht-alkoholischen Fettleberhepatitis. So könnte die Entwicklung einer Zirrhose hinausgezögert werden. Zur Vorbeugung wird die Hepatitis-Impfung empfohlen.

Lässt sich die Hämochromatose allein durch einen Gentest nachweisen?

Nicht die Krankheit selbst, aber die Veranlagung dafür. Für die Diagnose brauchen wir zusätzlich die Werte zweier Eisen bindender Eiweißstoffe im Blut, Ferritin und Transferrinsättigung. Sind diese Werte zu hoch und ist der genannte Gendefekt an beiden Chromosomen vorhanden, spricht man nach neuerer Definition von Hämochromatose. Eine zusätzliche Entnahme von Lebergewebe ist nur nötig, wenn die Eisenwerte extrem hoch sind, der Gentest negativ ist oder bereits eine Leberschädigung vorliegt. In 95 % aller Fälle genügen für die Diagnose nur ein paar Tropfen Blut.

Wer sollte sich untersuchen lassen?

Alle Verwandten ersten Grades eines Betroffenen – also Geschwister, Eltern, Kinder. Wir gehen davon aus, dass in der Vergangenheit viele Hämochromatose-Fälle nicht erkannt wurden, weil zu selten danach gesucht wurde. Mit dem Gentest kann der Gendefekt einfach nachgewiesen werden, bevor Organschäden auftreten. Wenn bei den Betroffenen die Eisenwerte im Rahmen gehalten werden, haben sie eine völlig normale Lebenserwartung.

Wer bietet den Gentest an?

Alle größeren labormedizinischen Praxen und die Unikliniken. Die Kassen übernehmen die Kosten, wenn ein Arzt die Untersuchung empfohlen hat.

Würden Massenuntersuchungen nicht vielen Menschen das Leiden ersparen?

Das ist richtig. Wir gehen davon aus, dass sich bei rund 90 % der Genträger eine Eisenüberladung ausbildet. Eine gut organisierte Massenuntersuchung, wie ein Pilotprojekt der Medizinischen Hochschule Hannover und der Kaufmännischen Krankenkasse Hannover kürzlich gezeigt hat, kann zahlreiche unerkannte Fälle einer Hämochromatose aufdecken und damit vielen Menschen das Leiden ersparen.

Welche Frage beschäftigt die Betroffenen besonders häufig?

Oft wird gefragt, ob sie Kinder bekommen dürfen, weil sie doch einen Gendefekt weitergeben. Dabei spricht absolut nichts gegen Nachwuchs. Man muss den Menschen erklären, dass Hämochromatose bei rechtzeitiger Behandlung keine schlimme Krankheit ist.

Wann sollte man an Hämochromatose denken?



Antwort von Frau Dr. Butzeck:

Auf Hämochromatose soll getestet werden, wenn eine oder mehrere der folgenden Symptome bzw. Diagnosen vorliegen:

- chronische Müdigkeit und Leistungsabfall
- unklare Gelenkbeschwerden (besonders bei Befall der Grund- und Mittelgelenke des 2. und 3. Fingers)
- Herzrhythmusstörungen oder Kardiomyopathie
- erhöhte Leberwerte unklarer Ursache, Hepatomegalie, Leberzirrhose oder -karzinom
- Diabetes (insbesondere bei nicht eindeutigem Typ I oder Typ II)
- bei Männern: Hodenatrophie, Abnahme der Libido, Impotenz
- bei Frauen: vorzeitige Menopause, Amenorrhoe, unregelmäßige Menses
- Bronzetönung der Haut

Im Durchschnitt wird die Hämochromatose erst 8 Jahre (manchmal erst 30 Jahre) nach Auftreten der ersten Symptome diagnostiziert.

Bei Verdacht auf Hämochromatose sollten Transferrinsättigung und Ferritin im Serum bestimmt werden. Außerdem steht seit 1996 der HFE-Gentest zur Verfügung

Aderlass - die sanfte Therapie fast ohne Nebenwirkungen



Die Aderlass-Therapie ist die entscheidende und einzig wichtige Therapie der genetischen Hämochromatose. Sie ist bei nahezu allen Patienten ohne wesentliche Probleme einsetzbar. In der Regel müssen Betroffene etwa einen halben Liter Blut pro Woche lassen. Weil der Hauptanteil des Eisens in den roten Blutkörperchen gebunden ist, wirkt diese Therapie sehr gut. Je nach Ausprägung der Krankheit sind die Aderlässe zunächst wöchentlich, anschließend vier- bis zwölfmal jährlich nötig. Die in der Regel einzige Nebenwirkung ist bei manchen Patienten anschließende Müdigkeit. In der Frühphase der Erkrankung kann die Aderlass-Therapie nahezu alle Komplikationen verhindern.

Ein Verein gründet sich: Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V.

Renate Fritsch gründete in Köln die erste Hämochromatose-Selbsthilfegruppe Deutschlands



Renate Fritsch

Ende 1990 wurde bei mir diese Erkrankung festgestellt. Zunächst einmal war es ein Schock. Ich konnte weder mit dem Begriff „Hämochromatose“ noch mit dem deutschen Wort „Eisenspeicherkrankheit“ etwas anfangen.

AM ANFANG STEHT DIE DIAGNOSE

Nach Abschluß der erforderlichen Untersuchungen und Einleitung der einzig möglichen Therapie, die in Aderlässen bestand und auch heute noch besteht, begann ich, mich langsam mit dieser erblichen Stoffwechselerkrankung auseinanderzusetzen. Ich versuchte an Material zu kommen, um die biochemischen Vorgänge im Körper nachvollziehen zu können. Publikationen über diese Erkrankung waren zu diesem Zeitpunkt sehr selten bzw. für Betroffene kaum zugänglich. Bei meinen Recherchen stieß ich aber auf eine Arbeit von Herrn Prof. Dr. Niederau, damals Uniklinik Düsseldorf. In einem persönlichen Gespräch wies Herr Prof. Dr. Niederau auf die Notwendigkeit einer Selbsthilfegruppe gerade für diese Erkrankung hin, die zwar recht häufig vorkommt, jedoch in der breiten Öffentlichkeit und selbst bei Medizinern weitgehend unbekannt ist.

VOM GEDANKEN IN DIE TAT: 1. SHG HÄMO IN DEUTSCHLAND

Den Gedanken an eine Selbsthilfegruppe habe ich dann nach Eintritt in den Ruhestand aufgegriffen. Vordergründig war dabei die Vorstellung, durch Aufklärung und Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen Präventivarbeit zu leisten, um durch rechtzeitige Diagnosestellung irreversible Spätschäden zu vermeiden.

HILFREICHE INFOS ÜBER KISS KÖLN

Durch Zeitungsberichte wurde ich auf KISS Köln (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe) aufmerksam. Durch KISS erhielt ich auch die Informationen, die zur Gründung einer eigenen Selbsthilfegruppe erforderlich waren. Um weitere

Betroffene zu finden, haben wir Faltblätter entworfen, gedruckt und verteilt, um auf uns aufmerksam zu machen. Zwischenzeitlich nahm ich Kontakt zur Universitätsklinik Heidelberg auf, die sich intensiv mit der Hämochromatose beschäftigt. Herr Dr. Gehrke machte auf die Gruppe auf seiner Webseite im Internet aufmerksam; eine eigene Hämochromatose-Sprechstunde wurde an der Universitätsklinik Heidelberg eingerichtet.

AUGUST 1999 WAR ES SOWEIT...

Die daraufhin erfolgte Resonanz war verblüffend. Zahlreiche Betroffene meldeten sich bei mir und waren an einer Gruppengründung sehr interessiert. Im August 1999 konnte mit Unterstützung von KISS Köln die Selbsthilfegruppe Hämochromatose in Köln gegründet werden.

Der Betroffenenkreis geht inzwischen weit über den regionalen Bereich hinaus und erstreckt sich über das gesamte Bundesgebiet. In regelmäßigen Abständen finden Zusammenkünfte statt, bei denen neben einem Erfahrungsaustausch auch Referenten zu Wort kommen, die neueste wissenschaftliche Erkenntnisse vermitteln. Im Januar 2000 haben wir begonnen, eine eigene Homepage im Internet einzurichten, von der Betroffene alles Wissenswerte über die Krankheit abrufen können. Desweiteren wurde eine umfangreiche Informationsmappe zusammengestellt, die Betroffenen und Interessierten auf Wunsch zugesandt bzw. auf Messen und Kongressen ausgelegt wird. Eine Ernährungs- und Aderlass-Broschüre folgten.

EIN MÜHSAMER WEG: DER WEG ZU DEN ÄRZTEN

Der Weg von der Gründung der kleinen Selbsthilfegruppe bis zum heutigen Tage war recht mühselig. Euphorie und Frustration wechselten einander ab. Besonders schwierig war das Herstellen der für uns so wichtigen Verbindungen zu Ärzten, Institutionen und Krankenhäusern. Auch der nicht unerhebliche finanzielle Aufwand sollte dabei nicht unterschätzt werden. Letztendlich siegte jedoch immer das Engagement und der Wille, vielen Betroffenen von der noch immer ziemlich unbekannten Krankheit

zu helfen und Wege aufzuzeigen, rechtzeitig die entsprechenden Hilfen auch ärztlicherseits zu erhalten.

GRÜNDUNG DES BUNDESVERBANDES

Im Januar 2001 wurde aus dieser Selbsthilfegruppe die nunmehr bestehende HVD Hämochromatose-Vereinigung-Deutschland e.V. gegründet, die inzwischen in vielen Bundesländern Kontaktstellen unterhält bzw. AnsprechpartnerInnen benennen kann.

Seit 2002 findet neben den regelmäßigen Zusammenkünften alljährlich zusätzlich ein gemeinsames Wochenendseminar an unterschiedlichen Orten mit Referentenvorträgen und Erfahrungsaustausch statt, das bei Betroffenen und deren Familienangehörigen großen Anklang findet.

DANK DEN EHRENTAMTLERN!

Dank intensiver Arbeit der ehrenamtlichen Vorstandsmitglieder und der MitarbeiterInnen konnte in den vergangenen Jahren der Bekanntheitsgrad der HVD weiter ausgebaut werden. So präsentierte sich der Verein auf zahlreichen Messen und Kongressen auf nationaler, aber auch auf internationaler Ebene und steht in engem Kontakt mit führenden Medizinern und Kliniken im Bundesgebiet. Auch im Medienbereich hat die Vereinigung Kontakte aufgebaut, an deren Intensivierung weiter gearbeitet wird. Eine enge Zusammenarbeit besteht mit der Deutschen Leberhilfe bzw. der Bundesarbeitsgemeinschaft Leber (BAG Leber). Ferner bestehen Kontakte zu regionalen Gesundheitsorganisationen, deren Krankheitsbild gewisse Symptome mit der Hämochromatose gemein hat. Ebenso wird ein reger Erfahrungsaustausch mit ausländischen Hämochromatose-Vereinigungen gepflegt. Auch weiterhin können wir auf die sachkundige Unterstützung von KISS Köln zurückgreifen.

Die Erfahrungen, die wir im Laufe der Jahre im Rahmen unserer Vereinsarbeit sammeln konnten, haben gezeigt, dass die Selbsthilfe von allen Betroffenen und inzwischen auch von manchen Medizinern sehr positiv beurteilt wird.



Köln, Februar 2006

Renate Fritsch

Kontaktstellen der HVD in ganz Deutschland



kisszeit

SCHWERPUNKTTHEMA

Anlaufstelle in Halle

Die SHG H-H-H (Hereditäre Hämochromatose-Halle) besteht nun seit dem 11. 12. 2003 und kann auf eine ordentliche Arbeit zurückblicken.

Auch im Jahre 2006 wollen wir wieder voll einsteigen in die Aufklärung über das Heimtückische an der Haemochromatose. Wir sind zurzeit 50 Betroffene. Die gute Zusammenarbeit mit der Uni-Klinik Halle wollen wir wie bisher fortführen. Mit Herrn Dr. Krummenerl wollen wir allen Betroffenen Klarheit geben,



Psychologen sowie Diskussionskreise

wie es um eine so heimtückische Krankheit bestellt ist. In der SHG haben wir uns beraten und sind zu dem Schluss gekommen, alle 3 Monate eine Zusammenkunft abzuhalten. An diesen Treffen nehmen etwa 12 - 18 Betroffene regelmäßig teil.

Durch die Zusammenarbeit mit der HVD e.V. in Köln gibt es immer neue Impulse und Anregungen für unsere Arbeit. Vorträge von Ärzten und

Betroffener sollen das Wissen und den Umgang mit der Krankheit stärken. Da bei HC nur die Aderlasstherapie hilft, aber auch hier oft große Probleme auftreten, wollen wir mithelfen, die Erythrozyt-Apherese bekannt zu machen und auch den Krankenkassen darzulegen, dass es schonender und effektiver geht.

Durch die Arbeit mit der Presse, insbesondere der Mitteldeutschen Zeitung und der Leipziger Volkszeitung, erreichen wir in der gesamten Region Sachsen-Anhalt Hilfesuchende.

Unser Ziel ist also, im Jahr 2006 die S-H-G weiter zu formieren und Aufklärung zu geben, für alle, die Hilfe benötigen.

Werner Merl, Leiter der SHG H-H-H

Kontaktstellen der HVD e.V.

(Stand: Februar 2006)

Sachsen-Anhalt

SHG HHH - Hereditäre Hämochromatose Halle
Leitung: Werner Merl
Tel.: 03 46 01 - 2 25 43
E-Mail: Werner-Merl@haemochromatose.org

Sachsen

Leitung: Dr. Luise-Maria Oesen
Tel.: 0 37 21 - 26 89 20

Rheinland-Pfalz/Süd-Pfalz

SHG Hämochromatose Süd-Pfalz
Leitung: Eduard Neufeld
Tel.: 0 63 40 - 86 97

Südhausen/Odw. und Nord Baden (Raum Karlsruhe)

Leitung: Eike Riesinger
Tel.: 0 72 47 - 20 84 69

Sachsen

Leitung: Horst Hannuth
Tel.: 0 35 25 - 89 27 11

Ruhrgebiet

Leitung: Dr. med. Barbara Butzeck
Tel.: 0 23 24 - 93 52 34
Fax: 0 23 24 - 33 67 0
E-Mail: dr.butzeck@haemochromatose.org

Düsseldorf

Leitung: Ina Reissland
Tel.: 02 11 - 37 77 84

Aachen

Leitung: Renate Fischer
Tel.: 02 41 - 87 11 68
E-Mail: fischer@haemochromatose.org

Köln/Bonn

Leitung: Renate Fritsch
Tel./Fax: 0 22 03-69 65 31
E-Mail: fritsch@haemochromatose.org

Ostwestfalen-Lippe

Leitung: Inge Pohl-Kindermann; Tel.: 0 52 02-7 32 87
E-Mail: inge.pohlkindermann@haemochromatose.org

Sauerland

Leitung: Heinz Ivo
Tel./Fax: 0 27 21-35 57

Bayern/Südbayern

Leitung: Jürgen Reichert
Tel.: 08 71 - 63 08 18
E-Mail: reichert@haemochromatose.org

Fränkische Schweiz

Leitung: Norbert Rother
Tel.: 0 91 94 - 7 69 02

Raum Nürnberg

Leitung: Werner Haensch
Tel.: 09 17 0 - 97 27 51
Fax: 09 17 0 - 97 27 50
E-Mail: haensch@haemochromatose.org

Raum Kempten/Allgäu (Oberstdorf bis Ulm, Füssen bis Lindau)

Leitung: Ulrich Hallerberg
Tel: 08 31-65 347; Fax: 08 31-56 48 67
E-Mail: uuu.hallerberg@t-online.de



Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V. Kontaktstellenmitarbeiter und -mitarbeiterinnen aus ganz Deutschland in Köln, 2006

Baden-Württemberg

Leitung: Helga Steinmann
Tel.: 07 11 - 38 15 16
Fax: 07 11 - 38 87 51
E-Mail: h.steinmann.es@haemochromatose.org

Niedersachsen

Leitung: Evamaria Reider
Tel: 0 53 21 - 400 71

Schwarzwald/Süd-Baden

Leitung: Nikolaus Hollmann
Tel: 0 78 41 - 41 73

Vorstand HVD e.V.



Dr. Barbara Butzeck
1. Vorsitzende



Mario Haub
2. Vorsitzender



Wilfried Horstmann
Schatzmeister



Renate Fritsch



Annemarie Kreis

Literaturliste und Internet-Links

Aderlassbroschüre, Ernährungsbroschüre, Info-Mappe mit Zusammenfassung von Experten-Vorträgen

herausgegeben von der Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V.
Schutzgebühr: 3,- bzw. 5,- EUR

Angeborene Stoffwechselerkrankungen

von Georg Strohmeyer, Wolfgang Stremmel, Claus Niederau
Gebundene Ausgabe - Ecomed Vlg., Landsberg; 2002; ISBN: 3609160276
Preis: EUR 49,00
Kommentar: eher für Ärzte

Hämochromatosen - Hämosiderosen

von Andreas Erhardt
UNIMED-Verlag
erscheint voraussichtlich Sommer 2006

The Iron Disorders Institute Guide to Hemochromatosis

Cheryl D. Garrison, Wylie Burke und Herbert Bonkovsky, Cumberland House
ISBN: 1581821603; May 2001
Preis: \$ 10.85 , Paperback
Kommentar: Verständlich; teilweise umfangreiche, aber übersichtliche Kapitel.

Ironic Health Is too much iron making you ill?

by Chris Whittington, M.D.
Cinori Publishing; Abbotsford, B.C. Canada;
ISBN: 0-921966-18-0; 2002
Preis: \$ 18.95 US, \$ 19.95 CDN, Paperback
Kommentar: 12 kurze, in Dialogform geschriebene, gut verständliche HC-Fallgeschichten aus dem Alltag einer in einer Aderlass-Ambulanz in Australien hospitierenden Ärztin.

Internet-Links zu weiteren Informationen über Hämochromatose:

www.haemochromatose.org
www.leberhilfe.org
www.gehrke.net/haemo
Biomagnetometer: www.eiseninfo.de

Prof. Dr. Reichen, Bern, Schweiz:
www.cx.unibe.ch/ikp/lab2/hemc.html

www.aerztezeitung.de
Stichwort: Hämochromatose
Interview mit Fr. Dr. Butzeck v. 2.3.06

www.haemonetics.de
Beschreibung einer maschinellen Erythrozyten-Apherese

Ehrenmitglieder HVD - Medizinischer Beirat

Dr. med. Sven Gehrke	Gaggenau	Fr. Dr. med. S. Hentze	Heidelberg
Fr. Dr. med. A. Schabel	Stuttgart	Prof. Dr. med. M. Stuhmann-Spangenberg	Hannover
Prof. Dr. med. C. Niederau	Oberhausen	PD Dr. Dr. P. Nielsen	Hamburg
Prof. Dr. med. W. Stremmel	Heidelberg	Fr. Dr. med. H. Jung	Köln
Dr. med. P. Krummenerl	Halle/Saale	Dr. med. J. Kadar	Köln
Dr. med. A. Braner	Frankfurt/M.	Dr. med. R. von Gödel	München



Beitritt der HVD zur Europäischen Hämochromatose-Vereinigung EFAPH.

Am 22. Oktober 2005 fand die zweite Zusammenkunft der EFAPH in der medizinischen Fakultät der Universität Rennes, Frankreich statt, nachdem beim ersten Treffen 2004 die Assoziation von Frankreich, Belgien und Spanien gegründet worden war. Zur Föderation gehören nun die HC-Vereinigungen von: Frankreich, Spanien, Niederlande, Belgien, Irland, Deutschland, Großbritannien, Norwegen, Italien, Schweden und Portugal. Davon waren sieben Länder in Rennes vertreten.

Zunächst wurde die Satzung der Föderation besprochen und von allen Teilnehmern angenommen. Herr Jean Rialland aus Rennes, Frankreich, stellte sich als Initiator der Europäischen Vereinigung vor und wurde von den anwesenden Länder-Vertretern als Präsident der Föderation bestätigt. Zum Vorstand gehören außerdem Frau Sophie Segaud, Sekretär und Frau Jacqueline Lasalle,

Schatzmeister, beide aus Rennes, Frk.. Anschließend wurden die Ländervertreter vorgestellt und als Vize-Präsidenten der EFAPH bestellt. Für die HVD e.V. nahm die Vorsitzende Dr. med. Barbara Butzeck am Treffen teil. Als Mitgliedsbeitrag wird von jeder nationalen Vereinigung 1,- Euro pro zahlendem Mitglied pro Jahr erhoben.

Prof. Pierre Brissot, ein französischer Spezialist für Hämochromatose und als ärztlicher Vertreter für Frankreich im Vorstand der EFAPH betont in seiner Rede, dass nicht nur die Prävention und das Screening der Eisenspeicherkrankheit verbessert, sondern auch neue therapeutische Möglichkeiten, die an der eigentlichen Ursache der Erkrankung angreifen, entdeckt werden müssen. Dabei ist die Unterstützung durch die EU zur Weiterentwicklung der Forschung wichtig. Jeder Teilnehmer wird aufgefordert, seinen nationalen Ansprechpartner in Gesundheitsfragen bei der EU zu benennen und evtl. zu kontaktieren.

Zu folgenden Themen trug jeder Landesvertreter einen Bericht über die Situation in seinem Heimatland vor:

- Aderlass (zuständiger Arzt, Kostenübernahme, Verwendung zur Blutspende)

- Prävention (Familien-, allgemeines Screening), Vergütung der Kosten für den Gentest
- Diskriminierung von HC-Patienten (bei Versicherungen, Banken)
- Freie Verfügbarkeit von Eisenzusätzen in der Nahrung

Als vordringliche Aufgaben für die Zukunft wurden folgende Themen beschlossen:

- Kostenübernahme für den Gentest
- Regelung des Gebrauchs des Aderlassblutes zur Blutspende/Transfusion
- Erstellen eines europäischen Programms für Familien-Screening
- Anstrengungen gegen Diskriminierung von Genträgern

Den französischen Organisatoren ein großes Lob für den herzlichen Empfang, die perfekte Vorbereitung und Durchführung des Programms in einer wunderbaren Atmosphäre.

Das nächste Treffen wird 2006 in Barcelona, Spanien während des Europäischen Eisenstoffwechselkongresses stattfinden. Jedes Jahr soll ein anderes Land Gastgeber der Zusammenkünfte sein.

Seltene Erkrankungen

Definition

„Seltene“ Erkrankung bedeutet: unter 10.000 Menschen erkranken nicht mehr als 5. Doch zusammen genommen bedingt die Vielzahl an Krankheiten (ca. 7000 sind vorläufig bekannt) mehrere Millionen erkrankter Menschen bundesweit. In 80% der Fälle ist die seltene Erkrankung genetischen Ursprungs und betrifft vor allem Kinder und Jugendliche, aber auch zunehmend Erwachsene. Der überwiegende Teil der Erkrankungen ist bis heute unheilbar und mit schwersten Beeinträchtigungen des Lebens der Betroffenen und ihrer Familien verbunden.

Besondere Problemstellung bei „Seltenen Erkrankungen“

Je Krankheit gibt es immer nur wenige Patienten, bei einigen nur 10 oder 20, in ganz Deutschland. Deswegen sind zwangsläufig wenige Ärzte auf die unterschiedlichen Erkrankungen spezialisiert, wenn überhaupt. Es gibt wenige Spezialisten, kaum Spezialambulanzen und oft keine wirksamen Therapien, weil bei so seltenen Erkrankungen die Forschung nicht lohnt. Es gibt kaum geeignete Kurzzeitpflegeplätze, Freizeit- und Ferienangebote oder passende Unterstützungsstellen.

Rolle der Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfeorganisationen haben hier eine besondere Aufgabe: Sie sammeln akribisch und unermüdlich Wissen und Erfahrung und vertreten kompetent und engagiert die Interessen der Betroffenen. Vielfach finden diese nur bei Ansprechpartnern der Selbsthilfe die oft verzweifelt gesuchten Informationen und Unterstützung. Kennzeichen einer Selbsthilfegruppe für „Seltene Erkrankungen“: „Wenig Leute, viel Arbeit“, Wohnzimmerzentrale, hohes Beratungsaufkommen, hohe Fachkompetenz

Besondere Belastungen der Selbsthilfegruppen

Die Zahl der aktiven Mitstreiter ist zwangsläufig eher gering, die Arbeitsbelastung wegen der besonderen Probleme eher hoch. Gerade auch die steigenden Beratungsanfragen per Telefon belasten den Alltag der Selbsthilfeaktiven.

Veränderte Rahmenbedingungen für die Selbsthilfe

Es wird immer schwieriger, Aktive zu finden. Es gibt immer mehr Informationen – somit eine immer größere Komplexität. Der Anspruch an Fachlichkeit steigt.

Seltene Erkrankungen im Rhein-Sieg-Kreis

Zu nachfolgenden Erkrankungen gibt es im Rhein-Sieg-Kreis Selbsthilfegruppen: Clusterkopfschmerzen, Hydrocephalus, Lupus Erythematoses, Plasmozytom, Duchenne Muskeldystrophie, Septo-optische Dysplasie, Uveitis, u.a.m.

Hilfsangebote

„ACHSE – Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen“

Die ACHSE unterstützt und fördert die unterschiedlichsten Selbsthilfegruppen. Sie vergibt „Lernpatenschaften“ von erfahrenen Gruppen an neue Gruppen. Sie hilft bei organisatorischen Fragen, vertritt die Interessen in Politik und Gesundheitswesen, unterhält ein Selbsthilfeforum und baut mit anderen Organisationen eine Datenbank auf. Gerade für „Seltenen Erkrankungen“ ist eine vergleichende, strukturierte, patientenorientierte Krankheitsbeschreibung, wie die ACHSE sie mitentwickelt, sehr wichtig. ACHSE c/o Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf Tel. 0180 - 52 24 735 info@achse-online.de www.achse-online.de

„Kindernetzwerk e.V.“

Das „Kindernetzwerk e.V. für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft“ ist eine bundesweite Einrichtung für chronisch kranke und behinderte Kinder und Jugendliche sowie für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen. Wir haben unsere erste sehr gute Erfahrung damit gemacht, als sie uns vor Jahren auf Anforderung eine sehr detaillierte Mappe mit Spezialisten, Ansprechpartnern, Selbsthilfegruppen und ausführlichen medizinischen Berichten zum KISS-Syndrom (Kopfelektrolytierte Symmetriestörung = Blockade der oberen Gelenkwirbel) schickten. www.kindernetzwerk.de

„ORPHANET“

Das ORPHANET ist eine Datenbank seltener Erkrankungen. Die Online-Datenbank umfasst mehr als 3600 seltene Erkrankungen und wird kontinuierlich erweitert. Es ist fünfsprachig und enthält auch Adressenlisten von Beratungsstellen, Spezialprechstunden und -kliniken sowie von Selbsthilfegruppen. www.orphanet.de

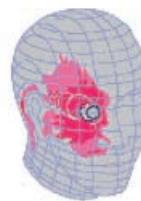
Quellenangabe:

Entnommen dem Informationsblatt der ACHSE und der Veranstaltung „Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen in NRW“, durchgeführt von der Unterstützungsstelle der Gesundheitselbsthilfe NRW und dem Wittener Kreis

Zum Beispiel:

Clusterkopfschmerz

(ehemals: Bing-Horton-Syndrom)



„Es ist, als ob mir jemand von hinten einen Nagel in den Schädel jagt!“ treffender als Hanno L. kann man den extremen Schmerz, der immer und immer wiederkommt, wohl kaum beschreiben.

Andere Patienten, die wie der Fernmelde-techniker aus Schleswig auch unter diesem sogenannten Clusterkopfschmerz leiden, sprechen von einem glühenden Messer, das ins Auge gestochen oder einem brennenden Dorn, der in den Kopf gestoßen wird. Der Clusterkopfschmerz ist die einzige Form von Kopfschmerzen, von der Männer deutlich häufiger als Frauen betroffen sind. Sie werden durch periodisch gehäuft (Cluster, engl. Haufen) auftretende, einseitige Schmerzen in Augen-, Stirn- und Schläfenbereich aus der Bahn geworfen. Bei vielen Patienten strahlt der Schmerz in Zähne, Nacken und Schulter aus. Auf der schmerzenden Seite kommt es häufig zu einer Hautrötung; das Auge trânt, die Nase läuft, der Patient schwitzt. Für den Betroffenen ist es unmöglich, sich, wie etwa Migränapatienten, zurückzuziehen und das Ende der Beschwerden abzuwarten: Vielmehr rasen die Geplagten durch die Wohnung, hämmern mit Fäusten auf den Tisch oder stoßen den Kopf immer wieder gegen die Wand. „Gestandene Männer... werden nachts von schwersten Attacken heimgesucht, die nicht auszuhalten sind“. In aller Regel verschwinden die Schmerzanfälle, die entweder chronisch oder über Wochen mehrmals täglich, dann aber auch wieder über einen längeren Zeitraum gar nicht auftreten, nach 15 bis 180 Minuten von selbst. Ein Umstand, der den meisten Patienten nicht bewusst ist.“

(aus dem Internet: von Uwe Groenewold, Hamburger Abendblatt, Mittwoch, 19.04.2000, S. 33)

Diese Krankheit ist nicht nur äußerst schmerzhaft, sie führt auch häufig zur Berufs- oder gar Erwerbsunfähigkeit.

In dieser schwierigen Lage möchte die Selbsthilfegruppe Betroffener ihre Hilfe anbieten:

Zum einen in der Vermittlung des Gefühls, nicht allein mit dieser schrecklichen Krankheit zu sein. Darüber hinaus aber auch in ganz pragmatischen Dingen, wie z.B.

- Unterstützung beim Erstellen und ggf. Erämpfen von Behindertenbescheinigungen
- dem Erkennen, welche Behandlungsmethoden derzeit möglich sind.

Cluster-Kopfschmerz Selbsthilfegruppe

Region Bonn/Rhein-Sieg
c/o Hans-Josef Liebertz
Tel.: 0 22 32 - 93 15 50

Treffpunkt: jeden 2. Di i.M., 19 Uhr
Travenstr. 19, Zum Sängerkhof
Bornheim-Kardorf



**KISS - Kontakt- und Informationsstelle
für Selbsthilfe im Rhein-Sieg-Kreis**

c/o Heike Trapphoff, Marita Besler, Landgrafenstr. 1, 53842 Troisdorf
Tel. 0 22 41-94 99 99, Fax 0 22 41-40 92 20
eMail: kiss-rhein-sieg@paritaet-nrw.org, Internet: www.selbsthilfe-netz.de

Selbsthilfekontaktstellen

"Sie sind Mittler zwischen den Welten: Selbsthilfekontaktstellen gehören neben den großen Verbänden chronisch Kranker zu den Institutionen, die als Schnittstelle dafür sorgen, dass die Basis - die Selbsthilfegruppen - mit den neuen Anforderungen zu Recht kommt. Selbsthilfekontaktstellen haben Wegweiser-Funktion."

(aus: "Fördern und Fordern", ein Leitfaden für Krankenkassen und Selbsthilfegruppen)

Wenn Sie

eine Selbsthilfegruppe suchen oder Informationen über Selbsthilfe haben möchten

Wenn Sie

eine Selbsthilfegruppe sind, die eine Unterstützung in bestimmten Problemen haben möchte

Wenn Sie

beruflich mit Selbsthilfegruppen arbeiten, Selbsthilfegruppen initiieren wollen...

Kontaktstellen sind die zentralen Anlaufstellen für alle verfügbaren Informationen über Selbsthilfegruppen in Ihrer Umgebung

- Sie vermitteln Interessierte in schon bestehende Gruppen und verweisen auf weitergehende Hilfen.
- Sie bringen Menschen mit gleichen Problemen und Anliegen zusammen und unterstützen die Neugründung von Gruppen.
- Sie beraten und unterstützen bei Bedarf bestehende Gruppen in organisatorischen Fragen, bei Gruppenproblemen, Öffentlichkeitsarbeit und finanziellen Fördermöglichkeiten.
- Sie stellen den Gruppen in beschränktem Umfang Räume zur Verfügung oder helfen bei der Raumsuche.
- Sie werben in der Öffentlichkeit für den Selbsthilfedanken mit Informationsmaterialien (Selbsthilfgruppenverzeichnis, Selbsthilfezeitung, "HilfDirDuden").

Das Verzeichnis der Selbsthilfegruppen & Initiativen im Rhein-Sieg-Kreis (332 Gruppen & Initiativen) zu beziehen bei KISS 02241- 94 99 99



Dankeschön-Brunch für unsere MitarbeiterInnen



Unser Dankeschön-Brunch für unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, Januar 2006

Eröffnung 5. KISS-Außenstelle in Meckenheim



Klaus-Peter Waltersbacher mit Familie
- ehrenamtlicher KISS-Mitarbeiter und Ansprechpartner in Meckenheim

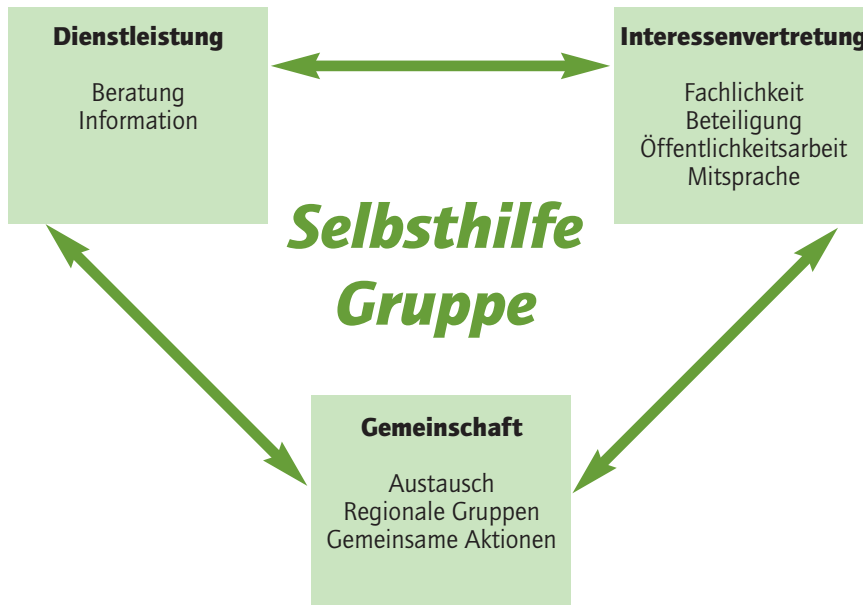


Messe-Infostand in Bad Honnef, 2006

Die KISS - Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe - im Rhein-Sieg-Kreis - ist eine professionelle Beratungsstelle mit Hauptsitz in Troisdorf. Sie existiert seit 1990 in Trägerschaft des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes NRW. Die Finanzierung erfolgt über das Land, die Krankenkassen, den Paritätischen und die Kommune. Das gilt für alle 23 beim Paritätischen angesiedelten Kontaktstellen. Die KISS nimmt eine Lotsenfunktion ein und führt ein Verzeichnis der Selbsthilfegruppen und -initiativen im Sozial- und Gesundheitsbereich für den gesamten Rhein-Sieg-Kreis. In diesem Verzeichnis befinden sich

ca. 300 Selbsthilfegruppen mit ca. 6.000 bis 10.000 Mitgliedern. Darüber hinaus arbeitet die KISS mit zahlreichen professionellen Beratungseinrichtungen und Einrichtungen aus dem Gesundheitssektor zusammen, die eine Multiplikatorenfunktion einnehmen. Hinweis auf kisszeit! Die KISS verfügt über Personal mit pädagogischer und sozialarbeiterischer Qualifikation. Unterstützt wird es in seiner Arbeit von 12 ehrenamtlichen MitarbeiterInnen. Die Kontaktstelle erbringt ihre Leistungen in sechs Anlaufstellen (Hauptstelle in Troisdorf, fünf Außenstellen) an fünf Wochentagen zu festen Sprechzeiten und nach Vereinbarung.

Selbsthilfe zwischen Dienstleistung und Gemeinschaft



Die Balance zwischen Geben und Nehmen.

Es funktioniert am besten, wenn keiner aus der Arbeit des Vereins/der Gruppe persönliche Vorteile ziehen kann. Wichtig ist der Erfolg der Gruppe.

Wussten Sie schon, dass...

- ...die KISS mit der Rheuma-Liga im Jahrbuch des RSK aufgeführt ist. (BILD)
- ...die KISS bei der Gründung von 5 Arbeitskreisen zum Thema Demenz im RSK beteiligt ist.
- ...die KISS mit der VHS Fortbildungskurse für Selbsthilfegruppen anbietet.
- ...die KISS zur Zeit einen Wegweiser für Patientenrechte im RSK zusammenstellt
- ...es eine neue Gruppe für Eltern von „Behinderte Kindern und Schule“ gibt
- ...sich zur Zeit über 20 Gruppen in den unterschiedlichsten Phasen der Gründung befinden
- ...die KISS am 16. Mai 2006 die 5. Außenstelle in Meckenheim eröffnet hat
- ...die KISS um die 300 Selbsthilfegruppen im RSK betreut
- ...die Gruppe „Seele und Freund“ eine Ausstellung im Alterer Rathaus hat
- ...sich der Sprecherrat eine interessante aktivierende Befragung überlegt hat
- ...Manfred Drobig trotz regelmäßiger Dialyse seinen Einsatzwillen nicht verloren hat
- ...Manfred Sträßer von der MS-Gruppe Troisdorf mit dem Bundesverdienstkreuz geehrt wurde.
- ...im April die 12. ehrenamtliche Mitarbeiterin angefangen hat
- ...wir an dieser Stelle allen unseren ehrenamtlichen Helfern nochmals danken möchten

MS- Gruppenleiter Manfred Sträßer mit dem Bundesverdienstkreuz geehrt



Das Bundesverdienstkreuz mit Urkunde erhielt Manfred Sträßer aus der Hand von Landrat Frithjof Kühn im Namen des Bundespräsidenten Horst Köhler.

Seit 24 Jahren leitet Manfred Sträßer die MS-Gruppe Troisdorf/Siegburg. Er gründete sie mit vier Patienten, und die Mitgliederzahl stieg von Jahr zu Jahr. Seine Gruppenarbeit zeichnet sich besonders durch ihre Vielseitigkeit

aus und besteht nicht nur aus regelmäßigen Zusammenkünften. So finden medizinische Fachvorträge, Informationen über Entspannungsmethoden und Besuche (z. B. Reha Care, Fachkliniken) und vieles andere mehr statt. Die Betroffenen können sich über das reichhaltige Angebot von Hilfsmitteln ein eigenes Bild machen.

Manfred Sträßer zeigt seinen Gruppenmitgliedern mit solchen Aktionen Perspektiven auf, um mit ihrer Krankheit besser zu leben und umzugehen. Viel Zeit benötigt die Organisation von Gruppenfahrten, Tagesausflügen und diversen Programmpunkten. Aber die Lebensfreude der Betroffenen wird dadurch gestärkt bzw. gefördert. Die Herzlichkeit des Gruppenleiters überträgt sich auf jedes einzelne Gruppenmitglied und auf das gesamte Team. Sie ist auch von Außenstehenden spürbar.

Zwei Jahre war der Ausgezeichnete als Vorstandsvorsitzender der MS-Vereinigung Bonn/Rhein-Sieg e.V. tätig, und seit 4 Jahren

ist er außerdem Redaktionsmitglied der „kisszeit“ in der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe in Troisdorf.

Es bleibt zu wünschen, dass mehr Menschen ehrenamtlich aktiv werden und ihre Mitmenschen unterstützen. Nicht jeder ist in der Lage, über 2 Jahrzehnte so eine umfassende Aufgabe so außergewöhnlich gut zu meistern, aber viele können viele kleine Schritte tun - nur so kann unsere Welt zum Positiven verändert werden.

Susanne Rama, MS-Helferin

Finanzierung KISS !!! Spendenaufruf !!!

Nach wie vor finanziert sich die KISS aus Mitteln des Landes NRW, der Krankenkassen, des Paritätischen und der Kommune.

Da jedoch die Mittel generell knapp sind, sind wir immer noch auf **Ihre tatkräftige finanzielle Unterstützung angewiesen!**

Bitte Spenden Sie!

Spendenkonto

Stichwort: Spende KISS

Bank für Gemeinwirtschaft

BLZ: 37 020 500 Kto.Nr.: 7 305 700



Kontakt- und Informationsstelle
für Selbsthilfe im Rhein-Sieg-Kreis

Selbsthilfegruppen im Rhein-Sieg-Kreis gibt es zu folgenden Themen

- | | | | | | |
|---|--|---|--|--|--|
| <p>A</p> <ul style="list-style-type: none"> Aids Aktiv mit Krebs Al-Anon Alateen Alkoholabhängigkeit Alleinerziehende Allergie Alter Alzheimer / Angehörige Anfallsranke Angehörigengruppen Ängste Anonyme Alkoholiker Anonyme Essgestörte Aphasie Arbeitslosigkeit Asthma Aufmerksamkeitsdefizite Autismus <p>B</p> <ul style="list-style-type: none"> Bechterew Behinderte Betreuung Beziehungsstörungen Blinde u. Sehbehinderte Brustkrebs <p>C</p> <ul style="list-style-type: none"> Co-Abhängigkeit Colitis ulcerosa Cystische Fibrose | <p>D</p> <ul style="list-style-type: none"> Darmerkrankungen Demenz/Angehörige Depression Diabetes Diabetes - Eltern betroffener Kinder Drogen <p>E</p> <ul style="list-style-type: none"> Eltern-Kind-Gruppen Emotions Anonymous Endometriose Erwachsene Kinder Suchtkranke Essstörungen / Angehörige <p>F</p> <ul style="list-style-type: none"> Frauen Frauenselbsthilfe nach Krebs Freiwillige <p>G</p> <ul style="list-style-type: none"> Geburt Gehörlose Geistig Behinderte Gewalt, Männer und ... Gewalttatenopfer | <p>H</p> <ul style="list-style-type: none"> Hautkrankheiten Herzranke Kinder Herzsportgruppen Hirngeschädigte/Angehörige Hörbehinderte Hochbegabte Kinder Hydrocephalus Hydrocephalus / Eltern Hyperaktive Kinder Hypophysen und Nebennierenerkrankungen <p>I</p> <ul style="list-style-type: none"> Insuliner <p>K</p> <ul style="list-style-type: none"> Katholische Priester und ihre Frauen Kehlkopflose Kinderlosigkeit Kind im Krankenhaus Kinder von AlkoholikerInnen Kinderschutz Kinderwunsch Kindstod Kleinwuchs Kontaktangst Körperbehinderte Krebs Krebsbetroffene Männer Krebsranke Kinder Kriminalitätsopter Kurden | <p>L</p> <ul style="list-style-type: none"> Lactose-Intoleranz Lesben Lupus Erythematodes <p>M</p> <ul style="list-style-type: none"> Medikamentenabhängigkeit Migräne Minimale cerebrale Dysfunktion Missbrauch Missbrauch in der Ehe Morbus Crohn Multiple Sklerose Mucoviscidose / CF Muskelkrankheiten <p>N</p> <ul style="list-style-type: none"> Nachbarschaftshilfe Naturheilverfahren Neurodermitis Norwood-Gruppe <p>O</p> <ul style="list-style-type: none"> Opfer von Gewalttaten Osteoporose Overeaters Anonymous | <p>P</p> <ul style="list-style-type: none"> Panikattacken Parkinson Patienteninitiative Pflegende Angehörige Phenylketonurie Plasmozytom Pro Patient Psoriasis Psychiatrie-Erfahrene Psychisch Ranke / Behinderte Psychisch Ranke / Angehörige <p>R</p> <ul style="list-style-type: none"> Rabenmütter Rheuma <p>S</p> <ul style="list-style-type: none"> Sarkoidose Schädel-Hirn-Trauma / Angehörige Schlafapnoe Schlaganfall Schuppenflechte Schwerhörige Seelische Gesundheit Sehbehinderung Senioren Sexsucht Sexueller Missbrauch Silikon-Geschädigte Sklerodermie Soziale Phobie Sterbebegleitung Stillgruppen | <p>T</p> <ul style="list-style-type: none"> Tauschring Teilleistungsstörungen Tinnitus Trauer Trauernde Eltern Trennung / Scheidung Tumorerkrankungen <p>U</p> <ul style="list-style-type: none"> Ungewollt kinderlos <p>V</p> <ul style="list-style-type: none"> Verwaiste Eltern Veritwete Menschen <p>W</p> <ul style="list-style-type: none"> Wachkoma Wissenbörse |
|---|--|---|--|--|--|

