

Gerettet dank Spitzenmedizin

Unikliniken sind oft die letzte Hoffnung bei komplizierten Leiden / Patienten erzählen in einer Ausstellung ihre Geschichten

Sie hatten lebensbedrohliche Infektionen, unerforschte Krankheiten oder starke Behinderungen – in einer Wanderausstellung erzählen 33 Patienten aus deutschen Unikliniken ihre dramatischen Schicksale.

VON MARIA NEUENDORFF

Berlin (MOZ) Als Sebastian zweieinhalb ist, beginnt er plötzlich zu stolpern. Alles, was der aufgeweckte Junge schon kann, scheint er auf einmal wieder zu verlieren. Irgendwann steht er nicht mehr auf, kann nicht mehr sprechen, nicht mehr greifen. Für seine Familie beginnt eine Odyssee durch verschiedene Krankenhäuser. Die Ärzte sind ratlos. Während Sebastian von Monat zu Monat mehr abmagert, treten bei seiner zwei Jahre jüngeren Schwester Janina die gleichen Symptome auf. „Zusehen zu müssen, wie einem Kinder-

leben durch die Finger gleiten, motiviert noch mehr, der Sache auf den Grund zu gehen“, erinnert sich Professor Robert Steinfeld von der Uniklinik Göttingen. Durch aufwendige biochemische und genetische Untersuchungen entdeckt er einen zuvor unbekanntem Gen-Defekt und entwickelt eine Therapie, die nicht nur Sebastian das Leben rettet.

Die Geschichte von Sebastian ist eins von 33 Schicksalen aus ganz Deutschland, die seit Dienstag in einer Ausstellung erzählt werden. „Die Unikliniken sind oft die letzte Station, wenn keiner mehr weiter weiß“, sagt Stephanie Strehl-Dohmen vom Verband der Universitätsklinik. Sie hat Patienten aus ganz unterschiedlichen Bereichen wie Onkologie, Chirurgie, Neurologie bis hin zur Psychiatrie befragt. Da ist zum Beispiel der Hamburger Neurobiologe, der selbst am lebensbedrohlichen Ehec-Virus erkrankt

und von den eigenen Kollegen gerettet werden muss. Oder die von Geburt an gehörlose Emmi, die durch Implantate mit elf Monaten das erste Mal die Stimme ihrer Mutter hört.

Vielen der Protagonisten kam zur Hilfe, dass die Universitätskliniken Krankenversorgung mit

Durch Bakterien an der künstlichen Hüfte wird Inge Storbeck zum Pflegefall

Forschung und Lehre verbinden. So durfte Renate Kost, die an einer besonders aggressiven Form von Leukämie leidet, im Rahmen einer Studie ein neues Krebsmedikament testen. „Wäre ich nicht ins Universitätsklinikum Ulm gekommen, wäre ich vermutlich nicht mehr am Leben“, sagt die Ingolstädterin heute. Inzwischen kann sie ihren Alltag wieder meis-

tern und mit ihrem Mann auf Reisen gehen.

Ihr Foto und ihre Geschichte sind nun wie die der anderen 32 Patienten auf große Pappaufsteller gedruckt, die nun durch Deutschland touren. Auch im Internet sind die Schicksale nachzulesen. Die Betroffenen geben intime Einblicke in ihre Krankheitsgeschichten. „Viele sind einfach nur dankbar, auf den richtigen Arzt getroffen zu sein“, sagt Stephanie Strehl-Dohmen.

So wie Inge Storbeck. Durch eine künstliche Hüfte wird die Magdeburgerin 2014 zum Pflegefall. Die Prothese ist mit Bakterien infiziert. Selbst nach der Entnahme strahlt die Infektion in den Körper bis in Herz aus. Als sie einen Fernsehbericht über die Behandlung von Keimen in der Charité sieht, hat Inge Storbeck schon fast keine Hoffnung mehr. Doch die Berliner Ärzte geben die 78-Jährige nicht auf. Nach längeren Untersuchungen entdecken

sie ein vergessenes Zementteil, das die Infektionen auslöst.

So dauert es in vielen Fällen Monate, bis die Ursachen diagnostiziert werden können. „Mit Sebastian wurde seine seltene Stoffwechsel-Krankheit sogar erst entdeckt“, sagt Gabriela Bopp. Gemeinsam mit ihren drei Kindern hat sie am Dienstag die Ausstellung im Berliner Hauptbahnhof eröffnet, die nun auf Reisen in die 33 Unikliniken geht. Sebastian ist heute 13. Ab und zu hat er noch epileptische Anfälle und sitzt bei Aufregung dann sicherheitshalber im Rollstuhl. Bei seinen jüngeren Schwestern, bei denen die Ärzte den gleichen Gen-Defekt diagnostizierten, konnten die Symptome mit einer frühen Folsäure-Therapie in Schach gehalten werden. „Wir hoffen, dass die Erkenntnisse auch anderen helfen werden“, sagt ihre Mutter.

Infos zur Wanderausstellung unter www.deutsche-uniklinika.de



Auf Pappe gebannt: Janina, Sebastian und Bria leiden an einem unbekanntem Gen-Defekt. Die für den Bruder entwickelte Therapie rettete auch seinen Schwestern das Leben. Foto: MOZ/Maria Neuendorff