

Kranker Bruder rettet Schwestern

Laura*, Leonie* und Sebastian aus Ellwangen haben das Glück, engagierte Eltern und Mediziner an ihre Seite zu haben. Bei Sebastian wurde 2006 eine bis dahin unbekannte Form einer genetisch bedingten Krankheit (CFTD**) diagnostiziert. Ein einzigartiger Therapieansatz rettet ihn und seine Schwestern.

Sebastian war bis zu seinem dritten Lebensjahr ein völlig normal entwickelter Junge. Von einem Tag auf den anderen begann er zu stolpern, konnte nicht mehr aufstehen, nicht mehr sprechen und greifen, bekam epileptische Anfälle. Innerhalb weniger Monate war er plötzlich auf Pflege angewiesen. Die behandelnden Ärzte tappten im Dunkeln. Sie gingen davon aus,

dass dem Jungen nur wenige Jahre Lebenszeit blieben. Dieselben Symptome zeigten sich bei Sebastians jüngerer Schwester Laura. Dann kam der erste Vergleich der Geschwister, der Licht in das Dunkel brachte. Sebastians MRT-Bilder hatten gezeigt, dass zu wenig weiße Hirnsubstanz vorhanden war. Das für deren Aufbau erforder-

liche Folat (Vitamin B9) kam nicht im Gehirn an. Prof. Robert Steinfield an der Universitätsmedizin Göttingen hat es bei ihm diagnostiziert, er entwickelte eine Therapie, um das Gehirn mit Folaten zu versorgen. Laura und Sebastian konnten behandelt werden. Lauras Symptome verschwanden schon kurze Zeit später. Auch Sebastians



Die Geschwister sind miteinander glücklich.

****CFTD eine bis dahin unbekannte Form des cerebralen Folattransportmangels (CFD).** Prof. Dr. Dr. Robert Steinfeld an der Universitätsmedizin Göttingen erkannte diese Erkrankung erstmalig und entwickelte eine Behandlung, um das Gehirn mit Folaten zu versorgen. CFTD ist eine Stoffwechselerkrankung und zählt zu den seltenen Krankheiten. Weltweit sind zurzeit 20 Fälle bekannt. Folate sind wasserlösliche Vitamine, die für die menschliche Gesundheit unverzichtbar sind. Sie sind für die Blutbildung sowie an einer Vielzahl von Stoffwechselprozessen im Körper – insbesondere im Gehirn – beteiligt.

Zustand verbesserte sich, sein Leben wurde gerettet. Als dann in 2009 Leonie zur Welt kam, wurde dieselbe Erkrankung direkt nach der Geburt diagnostiziert. Dank der Erfahrung aus der Behandlung ihrer Geschwister wurde sie sofort behandelt. Leonie hat sich völlig normal entwickelt.

Die Eltern der drei betroffenen Kinder haben eine Stiftung (cfd-foundation.de)

ins Leben gerufen, um auf diese seltene, gut behandelbare Erkrankung aufmerksam zu machen und so das Schicksal anderer Betroffener entscheidend zu verbessern. Diese Stiftung hat es sich zur Aufgabe gemacht, möglichst viele Ärzte über alle Formen des cerebralen Folattransportmangels aufzuklären und über die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten zu informieren.

Ziel der Stiftung ist es auch darüber aufzuklären, zu welchen gesundheitlichen Einschränkungen eine Unterversorgung führen kann. Folatmangel kann eine Beeinträchtigung geistiger Fähigkeiten verursachen.

Spinat verleiht übermenschliche Kräfte? Wer kennt denn nicht die Comicfigur Popeye, die durch Spinat übermenschliche Kräfte erlangt. So ähnlich ist es mit unserem Bedarf an Vitamin B9. Wir brauchen keine übermenschlichen Kräfte, aber ohne ausreichende Zufuhr von Folaten kommt es zu einer Vitaminunterversorgung. Mögliche Folgen sind Müdigkeit, Konzentrationsschwäche oder schwerwiegende Herz-Kreislauf-Beschwerden, die sogar zum Tod führen können. Bei der Unterversorgung des Gehirns spricht man von einer Cerebralen Folatdefizienz (CFD).

Ein gesunder Erwachsener hat einen Tagesbedarf von 350–440 Mikrogramm. Um den Bedarf zu decken, reichen täglich ein wenig grünes Gemüse und ein paar Vollkornnudeln. Doch Folatmangel ist in Deutschland weit verbreitet. Falsche Ernährung in Verbindung mit Diäten, Medikamente und Alkoholkonsum sind die Ursachen dieses allgemeinen Vitaminmangels. Besonders problematisch ist die Folatunterversorgung für Schwangere. Sie haben einen um etwa 25 bis 30 Prozent höheren Folatbedarf. Frühgeburten oder auch

Missbildungen sind die bekanntesten Folgen bei einer Unterversorgung. Dr. Gabriela Bopp, Mutter von Laura, Leonie und Sebastian und Präsidentin der CFD Foundation, appelliert vor allem an die schwangeren Mütter, auf ihre Folatversorgung zu achten. „Eine Schachtel Zigaretten kostet so viel wie eine Monatspackung Folsäuretableten“, rechnet Dr. Bopp. „Ich hoffe, dass ich mit unserer Aufklärungsarbeit viele Menschen erreiche und somit dazu beitrage, dass Schwangere sich diesem Mangel an Vitamin B9 bewusst machen – zum Wohle ihres ungeborenen Kindes.“

☎ **Die AOK Ostwürttemberg bezahlt ihren Versicherten Schwangeren Folsäuretableten. Nähere Informationen erhalten Sie in jedem AOK KundenCenter in Ostwürttemberg.**



Dr. Gabriela Bopp

AOK-Hotline für Schwangere, Stillende und Eltern

Die AOK Ostwürttemberg unterstützen aktiv die Gesundheit und Entwicklung von Mutter und Kind.

► Beratung erfolgt durch Krankenschwestern und/oder Gynäkologen, ergänzend zu den Frauenarztbesuchen in der Schwangerschaft
Die **Telefonnummer** für Ihre Gesundheit. Bitte die Hotline für Schwangere verlangen: **0800 10 50 501**

(für alle Anrufer, die aus dem Inland anrufen, egal ob vom Festnetz oder vom Handy, ist kostenfrei).



AOKbaby-App

► **Ergänzend dazu finden Sie in der AOKbaby-App** viele Informationen rund um Schwangerschaft und Geburt.