

WISSEN

"Die Diagnose ist für die Eltern immer ein Schock"

29.02.2012, 06:48 Uhr

Prof. Markus Kemper, Oberarzt am UKE, über seltene Krankheiten von Kindern

HAMBURG. Am heutigen "Tag der seltenen Krankheiten" wird im Rathaus Altona die Foto-Ausstellung "Waisen der Medizin" eröffnet. Die Ausstellung, organisiert vom "Hamburger Arbeitskreis Seltene Erkrankung" und der "Achse" (Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen), läuft bis zum 16. März. Prof. Markus Kemper, Oberarzt der UKE-Kinderklinik, hält heute um 18 Uhr einen Vortrag. Vorab sprach das Abendblatt mit dem renommierten Spezialisten für Nierenerkrankungen von Kindern.

Abendblatt:

Herr Prof. Kemper, sind seltene Erkrankungen wirklich die Waisen der Medizin?

Prof. Markus Kemper:

Das ist schon zutreffend. Die Erkrankungen sind in der Regel so selten, dass es nur in wenigen Zentren Spezialisten gibt. Therapien sind hochkomplex, viele dieser Krankheiten sind noch unheilbar. Sie stehen in der Regel nicht im Fokus der Forschung. Dazu kommt der wirtschaftliche Druck. Diagnostik und Therapien sind teuer und in einer Klinik über die Kassen kaum zu refinanzieren. Dennoch bemühen wir uns im UKE nach Kräften, den Betroffenen zu helfen. Mit Sorgen beobachten wir allerdings mehr und mehr, dass manche Eltern von ihren Arbeitgebern unter Druck gesetzt werden, weil sie ihr Kind so oft zu uns bringen. Da heißt es dann: Wie, Sie müssen schon wieder freihaben?

Abendblatt:

Wie verkraften Eltern überhaupt die Botschaft, dass ihr Kind chronisch krank ist, womöglich unheilbar?

Die Diagnose ist immer ein Schock. Viele akzeptieren die Krankheit und suchen mit uns die besten Behandlungswege. Es gibt aber auch Eltern, die wollen die Erkrankung nicht weiter thematisieren. Das respektieren wir, wenn wir sicher sind, dass die Eltern die schwere Krankheit ihrer Kinder grundsätzlich verstanden haben. Andere suchen verzweifelt in Internet-Foren, was nicht immer hilfreich ist.

Abendblatt:

Und die Kinder?

Grundsätzlich sind sie optimistischer. Schwierig ist oft der Übergang in die Pubertät, zumal sie dann mehr und mehr verstehen, wie krank sie wirklich sind.

Abendblatt:

Irgendwann werden aus betroffenen Kindern kranke Erwachsene ...

Das verschärft häufig die Probleme. Bei uns in der Kinderklinik haben die Kinder Spezialsprechstunden, die nur auf ihre Erkrankung zugeschnitten sind. Als Erwachsene müssen sie sich dann oft selbst geeignete Therapeuten suchen. Wenn dann noch die Eltern alt werden, wird es oft ganz schwierig.

Weiterführende Links

Die Müllers fragen nicht: Warum wir? (<http://www.abendblatt.de/ratgeber/wissen/article2200551/Die-Muellers-fragen-nicht-Warum-wir.html>)