

Am Tag der seltenen Erkrankungen erzählen drei betroffene Münchner in der



Sie werden nicht ernst genommen, sind Dauergäste in Wartezimmern und bekommen wenig Unterstützung: Wer an einer seltenen Erkrankung leidet, hat es doppelt schwer. In der EU gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10 000 Menschen betroffen sind – das sind 7000 bis 8000 Erkrankungen. Betroffen davon in Deutschland: vier Millionen Menschen. Im Januar hat sich am Münchner Selbsthilfezentrum ein Netzwerk der einzelnen Gruppen für seltene Krankheiten gegründet. Heute zum Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen stellen wir Ihnen drei Münchner vor, die mit seltenen Krankheiten zu kämpfen haben und in Selbsthilfegruppen aktiv sind: NINA BAUTZ

Das ist unser Schicksal



Traudi Hörburger (70) leidet an einer erblichen Tumorerkrankung

Die Nerven! Sie leidet an Polyneuropathie

Schon als Kind ist Jeannette Sommerschuh oft hingefallen. „Das wurde auf meine Schlakigkeit geschoben“, erinnert sich die 54-jährige Ebersbergerin. Wer hätte auch ahnen können, dass das schon die ersten Vorboten einer langwierigen, komplizierten Krankheit waren? Einer Erkrankung, die sogar viele Ärzte nicht erkannten ...
Schon lange hatte Jeannette Sommerschuh geahnt, dass ihre Erschöpfung nicht gewöhnlich ist, dass es nicht normal ist, wenn sie plötzlich kein Gefühl in den Händen hat oder keine Hitze oder Kälte spürt. Aber wie passt das alles zusammen?
Vor neun Jahren, als die Bürokauffrau einen heftigen Schub

hat, als sie immer öfter hinfällt und ihr ständig schwindelig wird, geht sie zum Arzt. Erst zum Hausarzt, dann zum Neurologen und schließlich zu Spezialisten ins Friedrich-Bauer-Institut. Dort, nach vier quälenden Jahren, fällt die Diagnose: Sie hat die Nervenerkrankung Polyneuropathie, bei der die Nerven quasi verrückt spielen. Bei ihr ist die Krankheit genetisch bedingt – was besonders selten ist.
Erst weitere vier Jahre später steht nach einem Gentest im Mai 2017 fest: Zu dieser Erkrankung kommt noch genetische Spastische Paraplegie hinzu, eine fortschreitende Krankheit, die zu einer Gangstörung und Lähmung führt und noch viel

seltener ist. Der Ärztemarathon habe Jeannette Sommerschuh gezeigt: „Mit einer seltenen Erkrankung wird man entweder in die Psychoschublade gesteckt oder es wird an einem herumgedoktert – oder beides.“
Im Laufe der Jahre hat die Ebersbergerin ihre wahren Freunde mehr schätzen gelernt. „Es gab Leute, die nicht verstanden haben, wenn ich einen Termin absagen musste, weil ich keine Kraft hatte, aus dem Haus zu gehen. Eine Bekannte meinte damals sogar, ich würde nur markieren. Mit solchen Leuten umbege ich mich nicht mehr.“
Manchmal hat Jeannette Sommerschuh gar kein Gefühl in den Beinen, dann kann es passieren, dass sie mehrere Treppenstufen hinabfällt. „Weil ich aber schon seit meiner Kindheit viel falle, habe ich eine gute Abrolltechnik“, sagt sie lachend. Das Lachen hat sie trotz allem nie verlernt.
Sie leitet in München die Selbsthilfegruppe „Chronisch krank und JA! Zum Leben“. Und dieser Name ist Programm, wie sie erklärt: „Ich hinke mit hoch erhobener Nase. Und mein Gehstock ist ein hübsches Accessoire. Es ist alles Einstellungssache. Das hat mich mein Vater gelehrt, der als Kriegsveteran mit nur einem Arm viel geleistet hat.“



Jeannette Sommerschuh
Foto: Michael Westermann

Ich höre und sehe kaum

Wie soll ich da draußen überhaupt noch zurechtkommen? Ein einziges Mal war Traudi Hörburger (70) aus der Maxvorstadt richtig verzweifelt. „Das war vor fünf Jahren, als ich fast erblindet bin. Ich konnte ja ohnehin seit 1978 nichts mehr hören und mich kaum mehr auf den Beinen halten wegen meiner Gleichgewichtsprobleme ...“. Dass die Münchnerin die Hoffnung noch nicht aufgegeben hat, grenzt an ein Wunder.
Anfang der 1970er-Jahre zuckten die Ärzte noch mit den Schultern, als die Münchnerin kaum etwas mehr hört und Gleichgewichtsstörungen hat. In der Schwangerschaft mit ihrem Sohn fällt sie fünf bis sieben Mal täglich in Ohnmacht. Kurz darauf stellen Ärzte zwei große Tumore im Gehirn fest: Traudi Hörburger hat Neurofibromatose Typ 2, eine erbliche Tumorerkrankung, bei der sich gutartige Tumore vor allem im Bereich der Hör- und Gleichgewichtsnerven im Gehirn bilden. Sieben Jahre dauerte es bei Traudi Hörburger bis zur Diagnose – ihre Krankheit kommt statistisch nur eins zu 35 000 Mal vor.
Als die Tumore entfernt werden, erleidet Traudi Hörburger eine Tracheomalazie, eine Erschlaffung der Luftröhre. „Da wäre ich fast erstickt. Ich war eineinhalb Jahre im Krankenhaus und hatte eine Kanüle im Hals, um zu atmen. Nach der OP war ich taub, hatte Schluck- und Gesichtslähmung, eine Stimmbandlähmung und Gleichgewichtsausfall.“
Vor fünf Jahren der nächste Schlag: Die Hornhaut an beiden Augen erkrankt (Neurotrophe Keratopathie). 19 Mal wurde Traudi Hörburger allein im Kopf und im Rückenmark operiert, dazu kommen unzählige weitere Eingriffe. „Klar, manchmal hat es mir schon glangt“, sagt die gelernte Anwaltsgehilfin. Aber sie fügt hinzu: „Wenn man immer Traudi gerufen wird, dann traut man sich auch irgendwann. Ich habe einen wunderbaren Sohn und gute Freunde. Mit ihnen im Rücken schafft man alles.“ 1999 hat die unerschütterliche Frau die Münchner Regionalgruppe der Vereinigung Akustikus Neurinom e.V. gegründet, die 130 Mitglieder hat.

Angeboren: Ständig Nasenbluten

Bei einer Nasen-Operation wäre Hans-Wolf Hoffmann (76) fast verblutet. Zwölf Stunden lang brauchten die Ärzte, bis sie die Nachblutung stoppen konnten. Da war der Germeringer 20 Jahre alt. Trotzdem dauerte es noch geschlagene 40 Jahre, bis er erfuhr, dass er Morbus Osler hat. Bei dieser angeborenen Erkrankung, die nur eine bis zwei von 10 000 Personen trifft, kommt es zu einer krankhaften Erweiterung von Blutgefäßen, die sehr leicht verletzlich sind.
Wie fast alle Betroffenen hatte Hans-Wolf Hoffmann schon immer sehr oft Nasenbluten. „Mehrere Male am Tag, seit meinem siebten Lebensjahr“, erinnert er sich. Nicht alle hatten dafür Verständnis. „Einmal habe ich in der Schule bei einem Morgengebet Nasenbluten bekommen und den Kopf in den Nacken gelegt, da hat mir meine Lehrerin eine Ohrfeige gegeben.“



Hans-Wolf Hoffmann

Noch heute leidet der pensionierte Versicherungsfachwirt wegen der Blutungen unter einem sehr niedrigen Hämoglobinwert, er hat Blutarmut. Seit er weiß, was er hat, lässt er sich die wachsenden Zellen in der Nase regelmäßig mit einem Laser verschließen. Es ist ein Kampf gegen Windmühlen: Die krankhaften Zellen wachsen immer wieder nach.
Heute wüssten die Ärzte zwar viel mehr über die Krankheit. „Dennoch haben viele Betroffene Probleme, ein wichtiges Medikament zu bekommen, weil es nicht für Morbus Osler-Patienten zugelassen ist“, so Hoffmann, der eine Selbsthilfegruppe leitet. Der Germeringer gibt aber nicht auf. „Man darf den Kopf nicht in den Sand stecken mit einer seltenen Krankheit. Wir kämpfen darum, gehört zu werden.“

Die ganze Welt der internationalen Brillenmode

ANZEIGE

Apollo jetzt elf Mal in München

In München eröffnet Apollo im Südwind in der Kistlerhofstraße 172 am 28. Februar 2019 eine weitere Filiale. Das Unternehmen präsentiert seinen Kunden hier auf 97 Quadratmetern sein umfassendes Sortiment an topaktuellen Brillenfassungen und Qualitätsgläsern sowie seine hervorragenden Beratungs- und Serviceleistungen. Um die Neueröffnung gebührend zu begehen, findet vom **28. Februar bis 2. März** in der neuen Apollo-Filiale ab 9 Uhr eine **Eröffnungsfeier** statt. Kunden erhalten vom 28. Februar bis 16. März zwei Brillen für 200 Euro sowie 25 Prozent Rabatt auf alle Sonnenbrillen ohne Sehkraft.



Die Zufriedenheit des Kunden steht bei Apollo Optik ganz im Mittelpunkt. Foto: Apollo Optik

Apollo bietet die ganze Welt der internationalen Brillenmode: Rund 1500 topaktuelle Brillenfassungen und Sonnenbrillen – Designmarken ebenso wie Exklusivmarken des Unternehmens – stehen den Kunden zur Auswahl. Daneben gehören Kontaktlinsen, Fertiglensebrillen und Spezialbrillen für den Einsatz in Beruf und Freizeit zum Programm. Das Angebot an Brillengläsern reicht von preisgünstigen Qualitätsgläsern bis zu hochwertigen Markengläsern. Ob Fern- oder Lesbrille, Gleitsicht- oder Bifokal-Gläser, Kunststoff oder Silikat, Entspiegelung oder Tönung: Apollo realisiert in hauseigener Fertigung für jeden Bedarf die perfekte Brille und steht dabei für Qualität und attraktive Preise.

Umfassende Beratung und außergewöhnliche Garantieleistungen

„Bei Apollo steht der Mensch im Mittelpunkt“, bringt es Augenoptikermeister Christoph Engel auf den Punkt. Er wird die Filiale künftig leiten. „Natürlich werden wir unseren Kunden ein vielfältiges Angebot bieten, das höchsten Qualitätsansprüchen genügt, aber am wichtigsten ist, dass bei uns jeder, der zu uns kommt, individuell und persönlich beraten wird“, so Engel weiter. Dafür sorgen täglich die engagierten und qualifizierten Mitarbeiter. Zudem bietet Apollo eine Reihe branchenweit außergewöhnliche Garantieleistungen.

Beilagen-Hinweis

Einem Teil der heutigen Ausgabe liegen Prospekte folgender Firmen bei:



Information: zur Prospektverteilung von der größten bis zur kleinsten Auflage unter Telefon (089) 53 06 - 305, 307 - prospektbeilagen@tz.de

VERKÄUFE MÖBEL & WOHNEN

Buffet / Vitrine. Wunderschönes Buffet aus Kirschholz (Massiv) im Antik-Look. Schreinerarbeit aus dem 18. J. Zweiteilig (Unterteil und Aufsatz). Maße (HxBxT): 220x187x55 cm, Aufsatz 38 cm tief. Besichtigung/Abholung in Seeshaupt, 0173-9376835

KUNST & ANTIQUITÄTEN GESUCHE

Biete für Pour Le Merite € 15.000,- Ritterkreuz Nachlass € 10.000,- Für Militärgeschichtl. Sammlung € 5.-
Orden, Urkunden, Fotos, Uniformen, dolche, Allach-Porzellan, etc. Zahle Höchstpreise
☎ 0 80 41/4 40 63 70

GESUNDHEIT WELLNESS UND- MASSAGEN

Energiemassagen 0172-8589038

Massage bei Kerzenlicht 0176-35617616

Wellnessmassage 0162/8185743

TIERMARKT HUNDE

Rarität Australischer Schäferhund (9 Monate), Rüde, Red Merle, Grüne Augen, Papiere, absolut gehorsam, bleibt alleine, fährt gerne Auto, bellt nicht, liebt Kinder und Sport mit Zubehör und Futter aus gesundheitlichen Gründen abzugeben. 1.800,00 € 0160/93583562

UNTERRICHT/SEMINARE

Suche Nachhilfelehrer für Abitur in Deutsch u. Chemie in STA Percha. ☎ 0151/58940530 ☎ 08151/555516



Der Verstand sucht das Herz findet

ANZEIGENANNAHME:
☎ 089 / 53 06 222
☎ 089 / 53 06 640
@ merkurtz.de

Ihr Bekanntschaftsmarkt – jeden Samstag neu!