FSME: Der Holzbock ist wieder aktiv . . .

Jene gefürchtete Zeckenart, die als häufigster Überträger der Frühsommermeningoenzephalitis (FSM) gilt, ist schon unterwegs: Der Holzbock. Man sollte also nicht darauf hoffen, dass der lange Winter den Blutsaugern zugesetzt hätte, denn sie sind extrem widerstandsfähig.

Und man muss nicht in die Wälder und Wiesen schweifen, um gefährdet zu sein. Der Aufenthalt in einem Gastgarten, städtischen Park oder dem eigenen Garten kann ausreichen, dass man von einer Zecke gestochen wird. Ist diese von Viren befallen, so kommt es bei 30 bis 40 Prozent der Infizierten zur Erkrankung, die in zwei Phasen verläuft: „Zunächst mit grippeähnlichen Beschwerden und hohem Fieber. Sind diese abgeklungen, kommt es bei fast einem Drittel der Infizierten zur Zeckenmeningitis“, berichtet Kinderarzt Prim. Univ.-Lektor DDr. Peter Voitl.

Der Rückgang der „Zecken-Krankheit“ ist zwar erfreulich und auf die Schutzimpfung zurückzuführen, doch offenbar werden die Menschen nun wieder sorgloser. Die Durchimpfungsrate sinkt. Dies ist vor allem bei Kindern bis sechs Jahren zu bemerken.

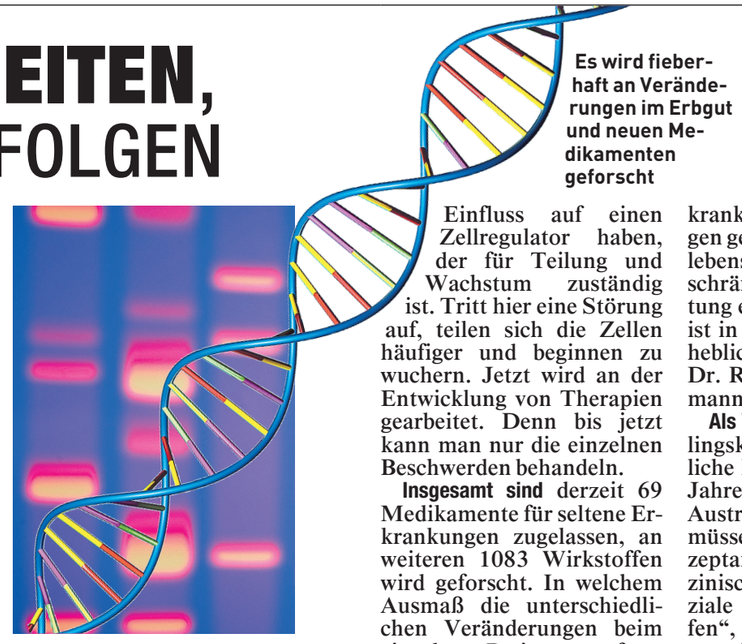
Es gibt keine spezifische Behandlung der FSME und die so genannte passive Immunisierung, also die Antikörpergabe nach dem Zeckenstich, gibt es nicht mehr. Es können nur Beschwerden gelindert werden. Daher ist es wichtig, sich rechtzeitig impfen zu lassen.

Auch heuer wird der Zeckenschutz-Impfstoff im Rahmen einer Aktion bis 31. Juli in Apotheken zu einem vergünstigten Preis abgegeben. Für Kinder und Jugendliche um 25,90 Euro, für Erwachsene um 30,70 Euro.

SELTENE KRANKHEITEN, SCHWERWIEGENDE FOLGEN

400.000 Menschen in Österreich leiden an einer von mehr als 6000 verschiedenen so genannten seltenen Erkrankungen. So selten sind sie also insgesamt gesehen gar nicht. Es gibt kaum Therapien. Die kleinen Patienten und ihre Eltern brauchen viel Kraft. Selbsthilfeorganisationen unterstützen Betroffene.

Von Eva Rohrer



Es wird fieberhaft an Veränderungen im Erbgut und neuen Medikamenten geforscht

80 Prozent der „rare diseases“ sind angeboren

Sie sind Stiefkinder in der Wahrnehmung, Menschen die von einer „rare disease“, also seltenen Erkrankung betroffen sind. Die meisten Leiden sind angeboren. Viele Symptome machen sich schon bei der Geburt oder im Kleinkindalter bemerkbar.

Die Geschichte von Andrea Schmidt, Mutter einer Tochter mit Tuberöser Sklerose, TSC, steht hier als Beispiel für viele der seltenen Erkrankungen: „Anfangs prägten epileptische Anfälle das Krankheitsbild meines Kindes. Neben körperlichen Beschwerden sind viele TSC-Patienten von psychischen Problemen und Verhaltensauffälligkeiten betroffen, auf die wir nicht vorbereitet waren. Das verlangt Einsatz rund um die Uhr, und die Gefahr ist groß, dass andere Familienmitglieder, die Paretnerschaft, Freundschaften und nciht zuletzt man selbst unter die Räder kommt.“

Die Tuberöse Sklerose ist gekennzeichnet durch Gewebewucherungen und -fehlbildungen an nahezu allen Organen, vor allem aber Haut, Gehirn, Herz, Lunge, Nieren, Zähne und Zahnfleisch. „Häufige und schwerwiegende Symptome sind Krampfanfälle sowie Störungen der geistigen Entwicklung“, wie Univ.-Professor Dr. Martha Feucht von der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Wien berichtet. „Derzeit sind bei uns 50 Patienten in Behandlung.“

Die Ursache ist oft eine Veränderung im Erbgut, die inzwischen bekannt ist: Davon sind zwei Gene (TSC1 und TSC2) betroffen sein. Diese enthalten Bauanweisungen für zwei Eiweißkörper, die Einfluss auf einen Zellregulator haben, der für Teilung und Wachstum zuständig ist. Tritt hier eine Störung auf, teilen sich die Zellen häufiger und beginnen zu wuchern. Jetzt wird an der Entwicklung von Therapien gearbeitet. Denn bis jetzt kann man nur die einzelnen Beschwerden behandeln.

Insgesamt sind derzeit 69 Medikamente für seltene Erkrankungen zugelassen, an weiteren 1083 Wirkstoffen wird geforscht. In welchem Ausmaß die unterschiedlichen Veränderungen beim einzelnen Patienten auftauchen veriiert sehr stark, ebenso die Beeinträchtigungen.

Oft können selbst Ärzte bei der Vielzahl verschiedener Störungen Beschwerden nicht bzw. erst nach Umwegen zuordnen. Daher kann es Jahre bis zur richtigen Diagnose dauern.

Und dann schlägt das Schicksal doppelt zu, denn: „Viele dieser seltenen Erkrankungen gelten als unheilbar, sind lebensbedrohlich oder schränken die Lebenserwartung ein. Die Lebensqualität ist in den meisten Fällen erheblich reduziert“, berichtet Dr. Rainer Riedl stellv. Obmann von Pro Rare Austria.

Als Vater eines „Schmetterlingskindes“ (extrem verletzliche Haut) hat er schon vor Jahren die Plattform Debra Austria gegründet. „Häufig müssen Patienten um Akzeptanz ihres Leidens, medizinische Versorgung und soziale Absicherung kämpfen“, so Riedl. „Dabei reicht es oft schon, an kleinen Schrauben zu drehen, um das Leben zu erleichtern, etwa wenn man nicht jedes Quartal zum Chefarzt gehen und Bewilligungen für Medikamente oder Heilbehelfe zu bekommen.

So mancher Patient wurde auch schon als Hypochonder bezeichnet, wenn sich die Krankheit im Körperinneren abspielt und äußerlich nicht gleich sichtbar ist . . .

Fotos: Fotolia

INFO WO SIE HILFE FINDEN

Viele Betroffene unterstützen sich gegenseitig in nunmehr 60 **Selbsthilfeorganisationen** in ganz Österreich und man erhält Ratschläge, wo man sich am besten hinwendet. Der Informationsaustausch kommt schließlich allen zu Gute. Anlaufstelle ist die Allianz für seltene Erkrankungen Pro Rare Austria:
☎ 0664-456 97 37,
www.prorare-austria.org
Spendenkonto: Kt.Nr. 1.015.700,
BLZ 32.585
IBAN: AT303258500001015700
BIC: RLNWATWWOBG

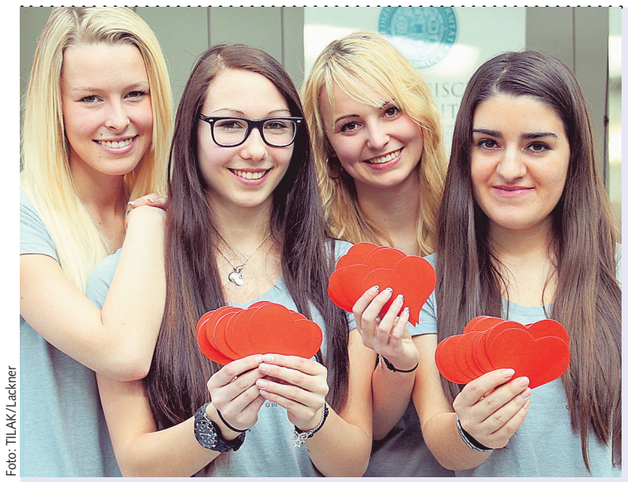


Foto: TILAK/Lackner

Spendenkonto:
IBAN: AT80 3634 3000 0004 8611, BIC: RZTIAT22343, Konto Nr.: 48611, BLZ: 36343, Raiffeisenbank St. Ulrich am Pillersee

Matura-Projekt mit Herz

Tiroler Schülerinnen unterstützen tatkräftig die Erforschung seltener Erkrankungen

Von M. Kotasek-Rissel

Drei von vier Betroffenen sind Kinder! Um den jungen Patienten zu helfen, beschäftigt sich an der Innsbrucker Kinderklinik Tag für Tag eine eigene Expertengruppe mit der Erforschung dieser Krankheiten. Seit kurzem bekommen die Mediziner nun auch tatkräftige Unterstützung von Vanessa Luchner, Nicola Pedratscher, Stefanie Tröger und Laura Beqa.

Die vier Schülerinnen der HAK Kitzbühel (Tirol) haben mit enormen Engagement ihr Maturaprojekt namens „Open eyes, color lives“ auf die Beine gestellt. Gemeinsames Ziel ist, über seltene Krankheiten zu informieren und Geld für die Forschung zu sammeln.

Im Zuge eines Aktionstages verteilten die Mädchen bereits Aufkleber in Herzform gegen freiwillige Spenden. Jeder Käufer vermerkte darauf Gedanken, Grüße oder seinen Namen. Anschließend wurden die Herzen auf Plakaten angebracht, die nun in der Uniklinik hängen. Sie zeigen Betroffenen, wie viele Menschen an sie denken und sie unterstützen.

Als nächstes wollen die Schülerinnen bildende Künstler für ihr Projekt gewinnen. Kostenlos zur Verfügung gestellte Objekte sollen ausgestellt und zugunsten der Forschung an der Innsbrucker Kinderklinik versteigert werden.

Künstler, meldet Euch!
Info: nicola.pedratscher@gmx.at

DER GOLDSTANDARD
IN DER SCHWANGERSCHAFTSVERHÜTUNG

SIE STEHEN AUF COCKTAILS AN DER BAR? KÖNNEN ABER GERNE AUF HORMONCOCKTAILS VERZICHTEN?
Eine echte Alternative zur täglichen Einnahme der Pille bietet die hormonfreie Spirale.

LIEBEN SIE GOLD?

Ein schöner Goldschmuck ist für die Ewigkeit. In der Medizin und Zahnmedizin wird das Edelmetall schon seit Jahrzehnten verwendet, nun auch in der Schwangerschaftsverhütung mit der Gold T®, der hormonfreien Goldspirale zur langjährigen Schwangerschaftsverhütung. Mit der Gold T® treten keine hormonbedingten Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen, erhöhtes Risiko für Thrombosen, depressive Verstimmungen, Akne oder Gewichtszunahme auf.

Seit Februar ist das neueste Modell der Gold T® des Herstellers Eurogine auf dem österreichischen Markt.

Weitere Informationen finden Sie unter **www.gold-spirale.at** oder informieren Sie sich bei EINEM PERSÖNLICHEN GESPRÄCH MIT IHREM FRAUENARZT.

Intrauterine Device „Gold T®“ - Characterization of the active metals and the intrauterine corrosion thereof. Technology for women`s healthcare collaborating entities Politecnic University de Catalunya (UPC) and the Center for Technological and Industrial Development (CDTI); Eurogine, UPC, CDTI. 1998

Anzeige 04/13