



Im Rahmen ihres Studiums zur Multimedia-Producerin hat Corinne die Aufgabe erhalten, einen autobiografischen Bericht zu verfassen und diesen komplett grafisch umzusetzen. Da ihre persönliche Geschichte viel mit dem Bundesverband zu tun hat, hat Corinne dieses Projekt für DAS MAGAZIN zur Verfügung gestellt, wofür wir herzlich Danke sagen. Wir haben Ihr Layout in Ansätzen übernommen.

Zu mobil für Nottwil

Corinne Blatter

Stell dir vor du könntest morgen das Gras unter deinen Füßen nicht mehr spüren. Dieses Kitzeln, die leichte Feuchte, der Gegendruck der Erde. Das ist mir passiert. Mir, einer jungen und körperlich fitten Frau. Von einem Tag auf den anderen. Unglaublich? Ja, und häufiger als man denkt. Im Leben einer Person mit einer Seltenen Erkrankung ist alles möglich.

Drei Uhr morgens. Ein kalter Schauer streift über meine Arme. Sie liegen auf einer von diesen grausig gestreiften Spitaldecken. Starke Schmerzen haben mich aus dem Schlaf gerissen. Ich zittere. So sehr, dass ich nicht weiß, ob mir wirklich kalt ist oder ob es die nackte Angst ist, die sich körperlich breit macht. Als ich versuche, mich zum Nachttisch zu drehen, spüre ich, wie schwer und fremd sich meine untere Körperhälfte anfühlt. Mein Becken liegt im Bett und bewegt sich nicht. Wie ist das möglich? "Dreh dich jetzt, verdammt nochmal!" Es geht nicht. Als ich realisiere, dass mein Becken und alles abwärts davon taub ist, packt mich das blanke Entsetzen. Ich wimmere und Tränen schiessen mir in die Augen. "Hallo? Kann mich jemand hören? Bitte helfen Sie mir, ich spüre meine Hüfte nicht mehr!" Die Tür geht auf. Eine Schwester stürmt ins Zimmer. Als Sie mich sieht, zieht sie prompt ihr Handy aus dem Kittel und tippt panisch in die Tasten. "Stroke Unit, kommen Sie bitte ins Zimmer L125. Die Taubheit ist fortgeschritten!"

Ich leide seit meiner Geburt am Klippel-Trénaunay-Syndrom, einer seltene Gefässerkrankung, die mehrere Körperregionen betreffen kann. Es ist eine genetische Erkrankung, die bereits im Mutterleib entsteht. Ein Gen, welches für die Bildung von Gefässen zuständig ist, hat eine Fehlprogrammierung. In meinem speziellen Fall ist hauptsächlich die rechte Körperhälfte vom Bauch abwärts betroffen. Mein Bein durchziehen überdurchschnittlich viele bläuliche Venen. Je näher man dem Fuß kommt, desto deutlicher kommen diese auch an die Oberfläche. Der Fuss selber färbt sich durch die übermässige Durchblutung und Stauung des Blutes violett



und schwillt an. Für die meisten Menschen ist dieser Anblick ein Novum. Selbst die meisten Ärzte haben so etwas noch nicht gesehen.

Seltene Erkrankungen

Sie bilden eine Gruppe von sehr unterschiedlichen und zumeist komplexen Krankheitsbildern. Die meisten dieser Erkrankungen verlaufen chronisch, gehen mit gesundheitlichen Einschränkungen und/oder eingeschränkter Lebenserwartung einher und führen häufig bereits im Kindesalter zu Symptomen. Rund 30.000 Krankheiten sind weltweit bekannt, etwa 8.000 davon zählen zu den Seltenen Erkrankungen. Aufgrund der Seltenheit kommt es oft zu jahrelangen Verzögerungen in der Diagnosestellung und zu Fehlbehandlungen. Die Dunkelziffer wird auf eine halbe Million geschätzt. Am häufigsten sind es Kinder mit einer geringen Lebenserwartung.



Unbekanntheit, Unwissenheit, Ratlosigkeit.

Damit sind viele Menschen mit einer sogenannten "Seltenen Erkrankung" konfrontiert. Sie sind nicht selten ihre eigenen Spezialisten. Allein in der Schweiz haben bis zu 700.000 Menschen eine Seltene Erkrankung.



Wenn ein Familienmitglied schwer erkrankt, leiden die Anhörigen mit.

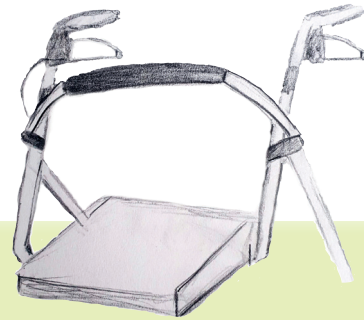


Dank meiner Familie, die von Anfang an empathisch und engagiert mit meiner Erkrankung umgegangen ist, durfte ich ein nahezu normales Aufwachsen erleben. Aber eine komplexe Erkrankung macht nicht selten noch weitere Probleme. Im Januar 2018 liege ich plötzlich mit starken Rückenschmerzen im Inselspital. Ein Gefäß, von

dem niemand wusste, hat in meinen Rückenmarkskanal geblutet. Das führt zu einem Kurzschluss im Kontrollzentrum "Rückenmark" und zu Ausfällen in der Motorik, gepaart mit Lähmungserscheinungen. Nach zirka einer Woche bin ich weder fähig, zu sitzen, zu gehen, noch kann ich eigenständig auf die Toilette. Zwischen dem Katheter und mir entwickelt sich eine Hassliebe. Beinahe ein Paraplegiker und niemand weiß, ob ich je wieder laufen kann. In dieser schweren Zeit der Ungewissheit kümmert sich mein großer Bruder Philipp um vieles.

"Ich konnte nicht anders. Ich habe bis auf meine schwangere Frau im Hintergrund alles ausgeblendet. Da hat man eben gemeinsam ums Leben gekämpft", sagt Philipp heute.

Er informiert die Ärzte über die Besonderheit der Erkrankung, ruft sie zusammen, um gemeinsam auf eine der dringenden Situation entsprechenden Lösung zu kommen. Daraufhin entscheidet man sich aufgrund des hohen Risikos - entgegen einer Operation - zum Abwarten. Abwarten und hoffen auf ein Stagnieren der Blutung.



"Sie ist noch zu mobil für uns" hieß es vom Paraplegiker-Zentrum in Nottwil.

Dies, weil ich mich mit meinem linken Bein, am Rollator stehend, gerade noch aufrecht halten kann. Anstelle des Paraplegiker-Zentrums komme ich in eine Neuro-Reha in Riggisberg. Dort ist man nicht vorbereitet auf so eine junge und komplexe Patientin. Die meisten Patienten erleiden Hirnschläge oder Halbseitenlähmungen, bevor sie dort ankommen, und sind fast dreimal so alt wie ich. Meine Zimmernachbarin ist sogar 90 Jahre alt und wird in einer langen Zeit der Genesung zu einer vertrauten Leidensgenossin. Auch die Behandlung meiner Problematik muss angepasst werden.

Es gibt keine Standards für Seltene Erkrankungen. Gerade bei jungen Menschen. Die Institutionen, die für die symptomatische Pflege eingerichtet sind, sind meist nicht an die Bedürfnisse junger Patienten angepasst. Erst recht nicht an "Spezialfälle", sprich von Seltenen Erkrankungen Betroffene, die

man nicht automatisch in einen "normalen Verlauf" einordnen kann.

Diese oder ähnliche Erfahrungen sind weit verbreitet bei Patienten mit Seltenen Erkrankungen, so auch bei jenen im Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.:

René Strohbach, 1. Vorsitzender, der selbst betroffen ist, erzählt mir im Interview: "Als ich mit einer erneuten Rückenmarksblutung in einem nahegelegenen Klinikum lag, bat ich darum, dass die behandelnden Ärzte mit meinen Spezialisten in Erfurt sprechen sollen. Das taten sie - schickten mich aber entgegen des dringenden Rates vom Spezialisten mit dem Krankenwagen anstatt dem Helikopter nach Erfurt. Vier Stunden später hatte sich das Blut in meinem Rückenmark noch weiter verteilt. Der Spezialist rief dann wutentbrannt beim Klinikum an."

Auf die Frage hin, was er denkt, woran das liegen könnte, entgegnet René mir, dass er das schwer einschätzen könne. Die Ärztin wäre noch jung gewesen und meist würden auch falscher Stolz oder Kommunikationsprobleme mitschwingen. Dies ereignete sich vor mehr als zehn Jahren. Inzwischen habe man das Problem erkannt. Es bessere sich bereits einiges, sowohl intern als auch extern. Die heutigen jungen Menschen vernetzen sich mehr mit-

einander. Das passiere schon selbstständig durch die sozialen Medien. Auch die startenden Strukturveränderungen bringen Besserung. Es werden Zentren entstehen, die auf die jeweiligen schwerwiegenden und Seltenen Erkrankungen spezialisiert sind. Damit sich aber die Spezialisten untereinander austauschen können, sei es notwendig, dass auch die Politik mitspiele, so erläutert Strohbach weiter.



**Bundesverband
Angeborene
Gefäßfehlbildungen e.V.**

Für meine Erkrankung gibt es in der Schweiz keine Spezialisten. Selbst in Deutschland sind es nur drei. Da ist es unabdingbar, einen Arzt des Vertrauens zu finden - beispielsweise die Hausärztin, die gut informiert ist und eine Brücke zwischen Patient und Spezialist sein kann. Das Wichtigste ist dabei die Aufklärung, auch unter uns Betroffenen. Allerdings gibt es gerade bei Seltenen Erkrankungen eine große Hemmschwelle sich zu öffnen, eine Scheu davor als Opfer dazustehen oder dass die Erkrankung von anderen als Schwäche ausgelegt wird.

Das Schlimmste für meinen Bruder Philipp ist: "Dass Du ausgeschlossen wirst, weil Du zum Beispiel bei bestimmten Dingen nicht mitmachen oder behilflich sein kannst."

Reden ist manchmal eben nicht nur Silber, sondern Gold! Goldwert und goldrichtig, denn wenn mein Bruder die Ärzte nicht aufgeklärt und beharrlich drangeblieben wäre, würde ich vielleicht heute nicht wieder sitzen.

"Ich bin wieder da, Frau Honda!"

Behutsam setze ich mich in den tiefgelegten Autositz, schliesse die Tür und sodann die Augen. Es riecht nach Gummi und Benzin. "Ich bin wieder da, Frau Honda", flüstere ich. Öffne meine Augen wieder. Drehe den Schlüssel um und höre den Motor aufheulen. Mein rechter Fuss sucht sich langsam das richtige Pedal. Dabei ist er durch die noch vorhandenen Gefühlseinbussen recht schwerfällig. Etwas sprunghaft bewegt sich das Auto vom Parkplatz. Ich biege auf die Landstrasse ein, während mein Fuss stärker auf das Pedal drückt. Meine Mundwinkel ziehen sich nach oben, bis ich voller Kraft mit der Stimme im Radio mitsinge. Ich kann es nicht glauben. Ich kann wieder fahren. Ich bin wieder da! Freudetränen kullern über meine Wangen.

Ich wünsche mir...

...als Betroffene einer Seltenen Erkrankung von der Gesellschaft Verständnis und den Mut, interessiert nachzufragen.

...Gehör und eine wertfreie Kommunikation unter Ärzten, immer zum Wohle des Patienten.

...Ehrlichkeit unter Ärzten. Es ist keine Schwäche zu sagen "Ich kenne das nicht."

Zu guter Letzt wünsche ich mir für alle Betroffenen Mut. Mut, zu sich zu stehen, hinauszugehen und über die Probleme zu reden. Denn nur so können wir alle lernen, uns verstehen und aufeinander eingehen.



Die Autorin

Corinne Blatter studiert im 1. Semester Multimediaproduktion. Sie hat sich trotz ihrer Erkrankung, die sie bereits ein Leben lang begleitet, dazu entschieden ungewöhnliche Wege zu gehen. So hat sie unter anderem eine Schauspielausbildung absolviert, sieben Jahre in Deutschland gelebt und ist jetzt zurück in der Schweiz. Deshalb will Sie mehr über diese Themen sprechen und produziert bald ihren eigenen Podcast dazu. ♦ Corinne.blatter@outlook.com ♦ www.instagram.com/coroeni/