



„Unser größter Traum ist, dass für Michael ein Medikament gefunden wird“

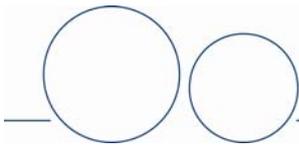
Der Zweijährige leidet an Mukoviszidose und wird am Heidelberger Zentrum für Seltene Erkrankungen betreut

Dem kleinen Michael Huber geht es gut. Mit seinen zwei Jahren läuft er munter durch die Gegend und „brabbelt wie ein Buch“, wie seine Mutter Anja Titze berichtet. Auch Körpergröße und Gewicht sind für sein Alter normal. Das war nicht immer so. Michael kam mit einem Darmverschluss zur Welt. Noch am Tag der Geburt wurde er in der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg operiert. Weitere Operationen folgten, bis der Darm nach fünf Wochen funktionierte. Trotzdem entwickelte sich Michael nicht richtig, er nahm nicht zu.

Die Heidelberger Kinderärzte und Chirurgen arbeiteten Hand in Hand, um herauszufinden, was Michael fehlte. Nach neun Wochen stellten sie mit Hilfe eines neu entwickelten Testverfahrens dann die Diagnose: Michael leidet an der seltenen Erkrankung Mukoviszidose. „Ich hatte zwar den Begriff schon einmal gehört, aber keine Ahnung, was sich dahinter verbirgt“, erinnert sich Anja Titze an den Moment, als Dr. Olaf Sommerburg, Oberarzt der Pädiatrischen Pulmologie, ihr die Diagnose mitteilte. Jährlich werden in Deutschland rund 300 Kinder mit der Erbkrankheit Mukoviszidose geboren. Sie führt zu schweren Funktionsstörungen der Lunge, betrifft jedoch auch andere Organe wie die Bauchspeicheldrüse, den Darm oder die Leber. Bis heute kann die Mukoviszidose nicht geheilt werden.

Dank früher Diagnose und Therapie entwickelt sich der Junge prächtig

„Meine erste Frage war: Wie lange hat er noch? Im ersten Schock kamen nur negative Gedanken: Welchen Sinn hat das Leben dieses Kindes? Wird mein Sohn jemals Spaß am Leben haben?“ Viele Betroffene erreichen heute das vierzigste Lebensjahr. Und je früher die Diagnose gestellt wird, desto besser können die Patienten behandelt werden.



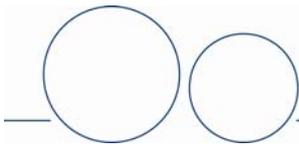
Hier hat Michael Glück im Unglück: Dank des neuen Mukoviszidose-Tests, den die Heidelberger Experten im Rahmen einer Studie erfolgreich untersuchten, konnte die Erkrankung bei Michael so früh festgestellt werden. Noch am selben Tag leiteten die Ärzte die Therapie mit Medikamenten und spezieller Ernährung ein. „Von da an ging es bergauf“, so die 41-jährige Mutter. „Unser Junge nahm kontinuierlich zu und entwickelte sich prächtig. Nach zehn Wochen konnte Anja Titze endlich mit ihrem Nachwuchs nach Hause. „Vor allem für unseren Sohn Daniel, der damals dreieinhalb Jahre alt war, waren diese langen Wochen, die ich mit dem Baby in der Klinik verbrachte, der reine Horror.“

Inzwischen ist so etwas wie Alltag eingeebnet in Eppelheim, wo Familie Huber-Titze wohnt. Dazu gehören auch tägliches Inhalieren, die Einnahme von Medikamenten, regelmäßige Kontrolluntersuchungen in der Mukoviszidose-Ambulanz der Heidelberger Kinderklinik sowie Ernährungsberatung und Physiotherapie. Eine Sozialarbeiterin der Klinik hilft, wenn z.B. eine Reha beantragt wird. „Das Heidelberger Team versorgt uns mit allen Informationen, die wir brauchen, um mit der Krankheit zu leben.“ Dazu gehören auch Hygienevorschriften, die es zu beachten gilt. So soll Michael stehende Gewässer meiden, in denen sich für ihn bedrohliche Keime ansammeln können. „Das ist leider auch eine tiefe Pfütze, in die das Kind natürlich nur zu gerne reinstampfen würde.“

„Das Leben soll noch Spaß machen“

Natürlich hat die Erkrankung auch Folgen: So ist Michaels Lunge stark mit Schleim belastet, er muss oft husten und „fängt sich wirklich jeden Infekt ein“, so seine Mutter. „Trotzdem packen wir ihn nicht in Watte. Das Leben soll noch Spaß machen und er soll nicht immer anders sein als die anderen Kinder. Auch das lernen wir dank der unterstützenden Gespräche in der Mukoviszidose-Ambulanz.“

Dass eine solch umfassende Betreuung durch Ärzte – auch über Fachgrenzen hinweg – noch nicht selbstverständlich ist, hat Anja Titze im Austausch mit anderen betroffenen Familien erfahren.

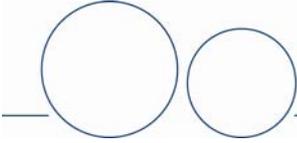


„Seit wir wussten, dass unser Kind mit Darmverschluss zur Welt kommen wird, haben alle Beteiligten hervorragend zusammengearbeitet, ob in der Frauenklinik, Kinderklinik oder Chirurgie. Wir hätten das nicht für möglich gehalten.“

Forschung vorantreiben

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit und die in Heidelberg vorhandene Expertise auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen werden im neuen Zentrum für Seltene Erkrankungen gebündelt. Betroffene wie Familie Huber-Titze bauen nicht nur auf eine verlässliche und qualifizierte Anlaufstelle mit bestmöglicher medizinischer Betreuung. Ihre Hoffnungen ruhen in der Forschung, die durch nationale und internationale Netzwerke vorangetrieben werden soll.

„Unser größter Traum ist, dass für Michael ein Medikament gefunden wird, das seine Beschwerden mindert oder ihn sogar heilt.“ Neue Wirkstoffe, die direkt an den Folgen der verschiedenen Genmutation bei Mukoviszidose-Patienten angreifen, befinden sich in Studien. „Ein neues Medikament ist bereits so weit, dass es bald in die Anwendung kommt“, weiß Anja Titze. „Leider würde es jedoch für die spezifische Mutation bei Michael nicht passen.“



Michael leidet an der seltenen Erkrankung Mukoviszidose. Dank früher Diagnose und Therapie entwickelt sich der Junge prächtig.
Foto: Universitätsklinikum Heidelberg.



In der Krankengymnastik macht Michael auch Übungen, die die Atmung trainieren.
Foto: Universitätsklinikum Heidelberg.