

„Wir wollen Leid verhindern“

Der Präsident der Thalassämiehilfe, Jürgen Beith aus Waiblingen, erläutert die Aufgabe seines Vereins.

Herr Beith, wie sind Sie zur Thalassämie gekommen?

Nicht ich bin zur Thalassämie, sondern die Thalassämie ist zu mir gekommen. Das war im Jahr 1976 in Gestalt eines Hilferufs aus Sardinien. Ich war damals als junger Oberleutnant im Verteidigungsministerium in Bonn und anderem zuständig für Koordinierungsaufgaben bei Hilfeinsätzen. Daher kam die dringende Bitte des Kommandeurs des italienischen Militärflugplatzes auf der Insel, Blutkonserven für Thalassämiepatienten bereitzustellen, auf meinen Schreibtisch. In dem Moment musste ich auch erst einmal herausfinden, was Thalassämie ist. Mit Hilfe eines Instituts der Bundeswehr in Koblenz wurde dann die heute noch funktionierende Blutbrücke nach Sardinien aufgebaut.



Foto: Michael Müller/AGF

Was sind die Ziele Ihres Vereins?

Die Thalassämiehilfe ohne Grenzen möchte die Thalassämie als eine bei uns noch seltene Krankheit bekannt machen. Wir streben eine Bewusstseinsbildung für diese erbliche Erkrankung des Knochenmarks in der Öffentlichkeit, der Politik und den Medien an. Damit wollen wir zukünftiges Leid für die Familien und die kleinen Patienten möglichst verhindern.

Die Thalassämie ist hauptsächlich in Mittelmeerländern verbreitet. Wieso ist die Erbkrankheit auch in Deutschland ein Thema? Die Krankheit tritt nicht nur dort, sondern ebenso in Indien, Pakistan und Südostasien auf. Sie ist deshalb ein Thema, weil aus allen diesen Ländern Menschen zu uns gekommen sind, die oft nicht wissen, dass sie Träger der Anlage sind. Sie betrifft auch Deutschland, weil hier von mehr als 1500 akut Betroffenen ausgehen müssen. Bei der Zahl von Trägern der Erbanlage nehmen wir eine Dunkelziffer an, die sich durchaus im Bereich von 100 000 Personen bewegen kann.

Was sind die Hauptprobleme, mit denen die Betroffenen zu kämpfen haben?

Akute Thalassämie bedeutet die Abhängigkeit von regelmäßigen Bluttransfusionen für das Überleben. Sie erzeugt unendlich viel Leid und materielle Not. Thalassämie bedeutet in zahlreichen Ländern unzulängliche Behandlungsmöglichkeiten. Sie führt in vielen Ländern zur sozialen Ausgrenzung und Isolation.

Das Gespräch führte Annette Clauß.

/// Mehr Infos im Internet unter www.thogde.org



Wenn sein Körper zu wenig Hämoglobin bildet, ist Ömer Gör Stammkunde im Waiblinger Krankenhaus.

Foto: Gottfried Stoppel

Ein Leben mit dem Tropf

Mittelmeeranämie Der 19-jährige Ömer Gör ist an Thalassämie erkrankt. Die Bluttransfusion, die er alle drei Wochen bekommt, ist für ihn überlebenswichtig. Von Annette Clauß

Null Rhesus positiv – seine Blutgruppe kann Ömer Gör so mühelos heruntertragen wie andere ihr Geburtsdatum. Im Waiblinger Krankenhaus ist der 19-Jährige Stammkunde: Alle drei Wochen kommt der junge Mann aus Beinstein in die Tagesklinik, setzt sich auf einen der blau gepolsterten Stühle im Behandlungsraum und wartet auf seine Bluttransfusion. „Im Moment bekomme ich dreimal 300 Milliliter“, sagt er. Der knappe Liter an fremdem Blut, der im Laufe mehrerer Stunden in Ömer Görs Körper fließt, ist für den türkischstämmigen Realschüler lebenswichtig. Sein Körper bildet keine ausreichende Menge des roten Blutfarbstoffs Hämoglobin, der für den Transport von Sauerstoff durch den Körper zuständig ist.

Thalassämie major lautete die Diagnose, die Ömers Eltern vor 17 Jahren mitgeteilt bekamen, nachdem sie mit ihrem zweijährigen, schwer fiebernden Sohn von Arzt zu Arzt gelaufen waren. Typische Anzeichen dieser Thalassämie und des mit ihr einhergehenden Sauerstoffmangels im Körper sind Müdigkeit, Schwäche, Atemnot und Wachstumsstörungen. Das Herz erhöht seine Frequenz und wird über Gebühr belastet, Milz und Leber wachsen auf ein Vielfaches ihrer eigentlichen Größe an. Der Körper versucht, die Zahl der roten Blutkörperchen zu erhö-

hen, das Knochenmark vermehrt sich dadurch abnormal stark, so dass sich die Knochen verformen.

Der Hämatologe Markus Heinemann, der Ömer Gör behandelt, vergleicht die Situation im Körper mit einer Fabrik, die das falsche Produkt herstellt und dies dadurch zu kompensieren versucht, dass sie mehr davon produziert. „Die Situation wird so natürlich nicht besser“, sagt er. „Ein Patient mit Thalassämie major, der keine regelmäßigen Bluttransfusionen bekommt, ist schnell tot.“

Hämoglobinwert, Leberbiopsie, Bluttransfusion – wenn Ömer Gör über seine Krankheit spricht, dann wirkt er sehr erwachsen. „Als ich jünger war, hat es mich genervt, dass ich ständig hier antanzen musste“, sagt er, dessen zwei Schwestern die von den Eltern vererbte Eigenschaft nicht in sich tragen. Inzwischen hat er sich damit abgefunden, dass es nicht anders geht. Einmal im Jahr steht ein Besuch in der Uniklinik Ulm an, wo ein Spezialist Leber, Milz und Herz ganz genau unter die Lupe nimmt. Denn durch die vielen Transfusionen sammeln sich im Körper von Thalassämiepatienten große Mengen von Eisen, die der Organismus nicht ausscheiden kann. Der Stoff lagert sich in den Organen ab und schädigt sie schwer. Das lässt sich nur dadurch verhindern, dass der Patient täglich Medi-

kamente einnimmt, die das Eisen binden. „Früher musste ich mir das Medikament selbst spritzen, nun gibt es aber Tabletten.“ Auch die regelmäßige Kontrolle der Organe ist dank des Fortschritts in der Technik einfacher geworden. Während sich der Eisengehalt in der Leber heute rasch und schmerzfrei durch eine Untersuchung im Kernspintomografen bestimmen lässt, musste Ömer Gör früher alljährlich zwei bis drei Wochen in die Klinik, um sich bei einer Leberbiopsie ein Stück des Organs entnehmen zu lassen.

In den Tagen kurz vor der Transfusion bemerke er, dass seine Ausdauer nachlasse, erzählt der 19-Jährige, der beim TB Beinstein Fußball spielt. „Meine Freunde wissen alle Bescheid“, sagt Ömer Gör, der Hip-Hop-Musik liebt und gerne Grafiken gestaltet. Ende Mai macht er seine mittlere Reife, im Herbst beginnt er eine Ausbildung als fotomedientechnischer Assistent. Keiner weiß, was die fernere Zukunft bringt. „Im Notfall, wenn es schlechter wird, werde ich erst mal eine Milztransplantation brauchen.“

Bislang läuft aber alles gut. Wobei sich Ömer Gör jeden Tag aufs Neue wünscht, die Pharmaindustrie möge doch schmackhaftere Medikamente entwickeln: „Die Tabletten, die ich nehmen muss, schmecken abgrundtief schlecht.“ Immerhin hat er nach langer Suche die ultimative Flüssigkeit gefunden, um das eklige Zeug hinunterzuspülen: „Mit Heidelbeersaft geht es am besten.“

„Falls es schlechter wird, werde ich erst mal eine Milztransplantation brauchen.“

Ömer Gör über die Folgen seiner Erkrankung

Eine Erbeigenschaft, die das Blutbild verändert

Waiblingen Der Oberarzt Markus Heinemann berichtet, wieso die Aufklärung über die Thalassämie wichtig ist. Von Annette Clauß

Die Erbeigenschaft Thalassämie wird in Deutschland zunehmend häufiger, gerade in unserer Region“, sagt der Hämatologe Markus Heinemann: „Wir sind eben ein Einwanderungsland.“ Insbesondere bei Menschen aus dem Mittelmeerraum tritt die Thalassämie und die mit ihr einhergehende Veränderung der roten Blutkörperchen auf. Diese Tatsache hat ihr den Namen Mittelmeeranämie eingebracht. Dass die Thalassämie in ehemaligen Malariaepidemien verbreitet ist, hat seinen Grund, erklärt der Oberarzt in der Rems-Murr-Klinik Waiblingen: „Sie führt dazu, dass eine Malariainfektion nicht so schwer verläuft.“

Immer wieder komme es vor, dass Patienten wegen anderer Beschwerden, etwa einer Virusinfektion, ins Krankenhaus kämen, und ein Test zufällig ergebe, dass das Blutbild nicht ganz in Ordnung sei. Meist stelle das kein großes Problem dar, sagt Heinemann – die von einer leichten Form der Thalassämie Betroffenen könnten gut damit leben.

Doch auch beschwerdefreie Patienten mit einer gering ausgeprägten Thalassämie müssen aufgeklärt werden, betont der Mediziner: „Wenn zwei Menschen mit dieser Erbeigenschaft gemeinsam Kinder haben, können diese an einer schweren Form der Thalassämie erkrank-

ten.“ Das ist etwa bei dem 19-jährigen Ömer Gör der Fall, der bei Markus Heinemann regelmäßig in Behandlung ist – als einer von rund 1500 Menschen in Deutschland, die derzeit akut von der Thalassämie major betroffen sind. „Diese Leute können ein weitgehend normales Leben führen, müssen aber einige wichtige Dinge beachten. Sie brauchen eine strikte Transfusionsbehandlung und eine Eisentherapie, weil sich der Stoff sonst in den Organen ablagert und sie schädigt.“

Nur mit einer Knochenmarkstransplantation kann die Thalassämie major geheilt werden. „Das ist die einzige heilende, aber sehr aggressive Methode.“ Sie kommt bei jenen Patienten zum Einsatz, denen mit Bluttransfusionen nur schwer zu helfen ist und die noch im Kindesalter sind. „Wir haben auch bei Ömer geschaut, ob es in seiner Familie passende Spender gibt, aber das ist nicht der Fall. Deshalb war auch hier das Risiko zu hoch.“

Weil Ömer Gör daher sein Leben lang auf Spenderblut angewiesen sein wird, ist es extrem wichtig, dass die Blutgruppe des Spenders genau passt, damit sein Organismus keine Antikörper bildet. Dass das Katharinenhospital Stuttgart eine eigene Blutbank betreibt, ist laut Heinemann ein Glücksfall: „Sie können persönlich den Spender einbestellen, der passt.“



Markus Heinemann behandelt in Waiblingen Thalassämie-Patienten. Foto: Gottfried Stoppel

DIE KRANKHEIT AUS DEM MEER

Thalassämie Bereits die alten Griechen kannten die Mittelmeeranämie und benannten sie „die Krankheit, die aus dem Meer kommt“ (griechisch: Thalassa – das Meer), weil diese Erbeigenschaft vor allem bei Menschen in einstigen Malariaepidemien im Mittelmeerraum, im Vorderen Orient und Asien auftritt. Nach den Schätzungen tragen

weltweit rund 400 Millionen Menschen die Anlage in sich, etwa 4,6 Millionen sind akut erkrankt. Die Mediziner unterscheiden verschiedene schwere Formen der Thalassämie – von minima und minor über intermedia bis major.

Welttag Am Sonntag, 8. Mai, gibt es anlässlich des Welt-Thalassämietags einen

Aktionstag auf dem Gelände des Polizeisportvereins (PSV) Stuttgart im Neckarpark beim Stadion, Fritz-Walter-Weg 10. Zwischen 10.30 und 17 Uhr gibt es ein Programm mit Trike-Fahrten, einem Malwettbewerb und Torwandschießen, um 11 Uhr spielt die Traditionsmannschaft des VfB Stuttgart gegen die PSV Stuttgart Altherren. anc