



Seltene Erkrankungen "Ich war essüchtig, nahm immer weiter zu"

Hannah Fröhlich fehlt ein appetithemmendes Hormon. Sie war die erste Patientin weltweit mit dieser Diagnose. An Zentren für seltene Erkrankungen wird Betroffenen wie ihr geholfen.

"Es ging schon mit der Geburt los": Mit diesem Satz beginnt Birgit Fröhlich, die Leidensgeschichte ihrer Tochter Hannah zu erzählen. Die 23-jährige Berlinerin leidet an POMC-Mangel, ihr fehlt das appetithemmende Hormon Proopiomelanocortin. Hannah Fröhlich ist eine von nur 50 Patienten auf der Welt mit diesem Krankheitsbild - der Mangel gehört damit zu den seltenen Erkrankungen.

Bis zur Diagnose war es für Hannah, die wie die ganze Familie eigentlich anders heißt, ein weiter Weg. Sie kam im Sommer 1994 zur Welt, ihre Leber arbeitete nicht richtig. Bei Untersuchungen an der Berliner Universitätsklinik Charité wurde ein angeborener Mangel des Stresshormons Cortisol diagnostiziert. Dagegen bekam sie Hydrokortison. Bis heute nimmt sie das Mittel. "Es hat Hannah geholfen, zu überleben", sagt die Mutter, "doch ihr Leiden war damit nicht vorüber".

Schon als Baby nahm Hannah überdurchschnittlich schnell zu. Mit einem Jahr wog sie 20 Kilogramm, etwa doppelt so viel wie Gleichaltrige. "Sie hatte immer Hunger, man konnte sie nie satt bekommen", erinnert sich Vater Christian. Die Familie versuchte, gegenzusteuern: Physiotherapie, Ernährungsberatung, Kuren. Vergeblich. Hannah wurde immer dicker und war in ihrer körperlichen Entwicklung verzögert.

Ein noch völlig neues Krankheitsbild

Erst mit zwei Jahren lernte sie laufen. Immer wieder waren die Fröhlichs mit ihrer Tochter in der Charité - bis 1998, vier Jahre nach ihrer Geburt, der Durchbruch kam. In der Sprechstunde der Pädiatrischen Endokrinologie, in der Kinder mit Hormonstörungen behandelt werden, wurde bei Hannah von einer Arbeitsgruppe ein noch nie zuvor beschriebenes Krankheitsbild diagnostiziert: POMC-Mangel. Daran beteiligt war unter anderem Heiko Krude.

"Die späte Diagnose wie bei Hannah ist ein Kernproblem unserer Arbeit", sagt Krude, der heute das Centrum für Seltene Erkrankungen an der Charité leitet. Für die seltenen Erkrankungen gebe es wenige Experten, die Diagnostik werde dadurch erschwert. Dabei sei das Problem weit verbreitet: "Die einzelne Erkrankung ist zwar selten - doch wenn man alle Patienten der Krankheitsgruppe zusammenzählt, kommt man auf etwa ein Prozent aller Menschen", sagt Krude.

Laut Definition des deutschen Selbsthilfe-Dachverbands Achse liegt eine solche vor, wenn es unter 10.000 Menschen weniger als fünf Patienten gibt.

1 leidet an einer seltenen Erkrankung.

- A Birgit Fröhlich C Die 23-jährige Birgit E Die Mutter von Hannah
B Die Tochter von Hannah D Die 23-jährige Hannah

2 Hannah

- A ist im Jahre 1994 geboren C hat im Jahre 1994 geboren E ist im Jahre 1994 geboren
B hat Jahr 1994 geboren D hat in Jahre 1994 geboren

3 Hydrokortison

- A nimmt sie noch heute ein C bekam sie im Jahre 1994 E ist ein Mittel gegen Stress
B bekam sie gegenüber D ist ein Stresshormon

4 POMC-Mangel

- A wurde bei 2-jähriger Hannah diagnostiziert D beteiligte unter anderem Kaiko Krude
B wurde bei 4-jähriger Hannah diagnostiziert E war ein ehemals beschriebenes Krankheitsbild
C ist bis 1998 diagnostiziert

5 Hannah leidet an einer

- A ansteckenden Krankheit C POMC-Mangel E mangelhaften Krankheit
B mangeldenden Krankheit D seltenen Krankheit

6 Aufgrund dieser Erkrankung ist die kleine Hannah ...

- A körperlich zurückgeblieben. C körperlich verspannt. E geistig verzögert.
B körperlich aufgegangen. D körperlich und geistig vergangen.

CZĘŚĆ DRUGA | Spośród podanych wyrazów, zwrotów lub zdań wybierz właściwe.

7 Wer ist das? – Das ist Mädchen.

- A ein gut aussehende C eine gut aussehenden E ein gut aussehendes
B eine gut aussehende D eines gut aussehende

8 – ?

– Ich bin eine ruhige Person.

- A Was für eine Person bist du C Für was bist du E Warum bist du
B Welche Person bist du D Wer von Personen bist du

9 Er vermisst seine Frau, Liebe ihm sehr viel bedeutet.

- A dessen B die C der D der E des

10 Alexander ist Typ.

- A ein sensibler C ein sensible E ein sensiebler
B einer sensibler D einer sensible

11, dass fast die Hälfte aller polnischen Schüler Deutsch lernen.

- A Aus der Statistik geht raus C Aus der Statistik geht hervor E Die Statistik bringt
B Aus der Statistik geht vorher D Die Statistik zeigt

