

[merkur.de](https://www.merkur.de)

Seltene Erkrankungen Bayern - Ziel der Betroffenen: „Nicht mehr allein“

Von: *Andreas Beschorner*

~5 Minuten

-
1. [Startseite](#)
 2. [Lokales](#)
 3. [Freising](#)
 4. [Neufahrn](#)

Erstellt: 20.04.2023, 08:11 Uhr

[KommentareTeilen](#)



Informationen aus erster Hand gab es von Nicole Schwarzer, Anne und Julia (2., 3. und 4. v. l.) auch für Frank Langwieser, Silke Rößler und MdB Erich Irlstorfer (alle CSU) (v. l.). © ft

Die Veranstaltungsreihe Seltene Erkrankungen Bayern machte jetzt Station in Neufahrn. Dieses Mal nahmen zwei junge Frauen die Anwesenden mit in ihren besonderen Alltag.

Neufahrn – „Wer ist denn schon normal?“ Das fragen Anne und Julia, zwei junge Frauen, die mit ihren seltenen Erkrankungen ganz offen umgehen. Beide leiden seit Geburt an anorektalen Fehlbildungen beziehungsweise Kloakenektrophie – seltene Erkrankungen, mit denen sie ein Leben lang zu kämpfen haben.

Autodiebstahl: Zahlt Versicherung trotz defektem Zündschloss?

SoMA heißt der 1989 gegründete Selbsthilfeverein für Betroffene, dessen Vorsitzende Nicole Schwarzer am Mittwoch im Rahmen der von CSU-MdB Erich Irlstorfer initiierten Veranstaltungsreihe „Seltene Erkrankungen“ im Gasthof Maisberger zu Neufahrn über die Krankheiten, den Verein und die Forderungen berichtete.

Seltene Erkrankungen: Große Belastung für Betroffene

Es ist ein heikles Thema, das ganz stark den Intimbereich angeht und für Betroffene eine große Belastung darstellt: künstliche Darmausgänge, Katheter, Darmspülungen, neben Operationen gleich im ersten Lebensjahr weitere Eingriffe ein Leben lang – alles wahrlich nicht einfach. Hinzukommen begleitende Fehlbildungen, die Herz, Speiseröhre, Luftröhre und auch Nieren betreffen.

Anne und Julia berichteten nicht nur von den körperlichen Aspekten ihrer Krankheiten, von den notwendigen Hilfsmitteln, die ihre ständigen Begleiter sind, von dem zeitlichen und bürokratischen Aufwand, sondern auch davon, wie man mit dem

Thema umgeht. Anne und Julia haben sich dazu entschlossen, offensiv und offen darüber zu reden. Geholfen haben ihnen dabei SoMA und die Angebote des Vereins, die von Beratungsangeboten je nach Krankheitsbild und sozialrechtlicher Beratung über Veranstaltungen bis hin zu Tagungen, Jugendwochen und Seminaren reichen, wie Schwarzer erläuterte. Das alles sei – wie bei anderen seltenen Erkrankungen auch – extrem wichtig, weil es sonst schwer bis unmöglich sei, Leidensgenossen zu finden und sich mit ihnen auszutauschen.

(Übrigens: Alles aus der Region gibt's jetzt auch in unserem regelmäßigen [Freising-Newsletter](#).)

Seltene Erkrankungen wie Kloakenekstrophie: „Nicht mehr allein“ ist eines der Ziele von SoMA

Beispiel: Jährlich werden in Deutschland nur zwei bis drei Kinder mit Kloakenekstrophie geboren. An anorektalen Fehlbildungen oder an Morbus Hirschsprung leiden jeweils rund 200 Neugeborene pro Jahr in Deutschland. Und deshalb ist „Nicht mehr allein“ eines der Ziele von SoMA. Schwarzer berichtete denn auch über die Probleme der Betroffenen: Ganz oben stehe da die fehlende Zentralisierung der Kinderchirurgie, so Schwarzer.

Im Klartext: Lieber einige wenige Zentren, die sich auf diese Krankheitsbilder bei Neugeborenen spezialisieren und deshalb entsprechend große Erfahrungen mit OPs und Behandlungsmethoden haben statt sehr viele Kliniken in Deutschland, in denen dann aufgrund der geringen Fallzahlen nur ganz selten solche schwierigen Diagnosen und Operationen durchgeführt werden. Dass spezialisierte Fachkräfte fehlen,

dass auch in diesem Bereich Pflegenotstand herrsche, dass Bürokratisierung hinderlich sei oder auch dass es keine festen Vorgaben zur Einstufung des Grads der Behinderung und der Pflegestufe gebe, mache die Lage noch schwieriger.

Seltene Erkrankungen: „Es gibt da keine Lobby“

Erich Irlstorfer hörte die Forderungen wohl, sah die Probleme in vielen Bereichen genauso. Grundproblem, wie er es zu Beginn der Veranstaltung formuliert hatte: „Es gibt da keine Lobby“ - wie für die meisten anderen seltenen Erkrankungen auch. Da etwas zu ändern - dafür ist die Veranstaltungsreihe mit 60 Vorträgen in 60 Gemeinden des Wahlkreises von Erich Irlstorfer (und darüber hinaus) da.

Noch mehr aktuelle Nachrichten aus dem Landkreis Freising finden Sie auf [Merkur.de/Freising](https://www.merkur.de/freising).

Auch interessant