

Mitteldeutsche Zeitung

Mitteldeutschland Nachrichten Sport Ratgeber Meinungen Se

Dessau-Roßlau Sport | Ämter und Behörden | Bilder | Babybilder | Facebook | MZ-BürgerR

Aktuelle Themen: Winter in Sachsen-Anhalt | Flüchtlinge in Mitteldeutschland | Peter Maffay in Halle

Dessau-Roßlau

Nachrichten, Bilder, Videos, Services, Wetter aus Dessau-Roßlau mit Großkühnau, Kochstedt, Mildensee, Mosigkau, Mühlstedt, Rodleben und der gar

Vorlesen

Aktionstag im Städtischen Klinikum

Tag der seltenen Krankheiten in Dessau

25.02.2013 20:15 Uhr | Aktualisiert 25.02.2013 20:16 Uhr



Zu den seltenen Krankheiten gehört auch Myasthenie, eine neurologische Erkrankung, zu der Irma Büchner Interessierten Fragen beantwortete und Ratsuchenden Empfehlungen gab.

(BILD: SEBASTIAN)

Das Wetter in Dessau präsentiert:



Sonntag
1° / 5°



Montag
1° / 4°

Die Bildergalerien Dessau-Roßlau präsentiert:



Spurensuche nach Leichenfund in Dessau



Falscher Bombenalarm in Dessau

VON DANNY GITTER

mehr

Betroffene berichten zum Tag der seltenen Krankheiten im Städtischen Klinikum in Dessau von den Tücken, eine seltene Krankheit zu haben. 20 Selbsthilfegruppen und Vereine aus ganz Deutschland nehmen daran teil. Chefarzt Christos Zouboulis ist Vorreiter im Kampf gegen diese Krankheiten.

 2 **Empfehlen**  0 [Twittern](#) [per Mail](#) [Drucken](#)

DESSAU/MZ. Er könnte ein Einsiedlerleben führen. Aber sich verstecken, gerade das will Uwe Gernert, der an Neurofibromatose leidet. nicht. Pusteln und Pickel überziehen den Großteil seines Körpers, auch den Hals und Teile des Gesichts. „Streuselkuchen, das ist noch die harmloseste Bezeichnung“, sagt der Anfang Fünfzigjährige aus der Lutherstadt Wittenberg. Am Sonnabend ist er mit anderen Betroffenen aus Sachsen-Anhalt, Thüringen und Brandenburg in das Städtische Klinikum gekommen, um zum Tag der seltenen Krankheiten über sein Leiden zu informieren und aufzuklären. Genauso wie 20 andere Selbsthilfegruppen und Vereine aus ganz Deutschland. So unterschiedlich die Symptome ihrer Krankheiten oder ihre individuellen Einschränkungen im Alltag sind, eines haben sie alle gemein, sie sind selten. Deshalb werden diese Krankheiten oft nicht richtig diagnostiziert. Und wenn ja, ist es schwer einen Spezialisten für angemessene Therapien zu finden.

Das seien Pubertätspickel, das lege sich wieder, haben die Ärzte vor Jahrzehnten Gernert anfangs noch versichert. Doch die Pubertät ging und die Hautirritationen blieben. Dann war es immer mehr Gewissheit, dass es Neurofibromatose ist. Der Alltag von Betroffenen kann mit dieser Diagnose zum Spießbrutenlauf werden. Ob die Friseurin, deren Abscheu beim Haarschneiden zu spüren ist, oder die Kollegen, die beleidigende Äußerungen machen. „Als Betroffener ist man 24 Stunden damit konfrontiert“, erzählt Gernert. Jeder Blick in den Spiegel erinnert ihn an sein Leiden. Dazu kommen noch Gelenkschmerzen und kognitive Einschränkungen.

„Manche denken, ich sei blöd, aber ich brauche bloß etwas länger“, sagt der Lutherstädter trotzig. Er hat nicht resigniert. Als Berufskraftfahrer und Baggerfahrer hat er gearbeitet. Berufe, die ihm Spaß machten, wäre da der ganze komplizierte Papierkram nicht gewesen, wie er heute zurückblickt. Seit einiger Zeit ist Gernert berentet und setzt sich mit aller Kraft in der Regionalgruppe Neurofibromatose Sachsen-Anhalt mit seinem Schicksal auseinander. Denn die Krankheit ist bis heute unheilbar, bezahlbare Therapien sehr selten.

Wo immer es geht, stellen Gernert und seine Mitstreiter ihren Stand auf, um aufzuklären und eventuell Betroffenen Mut zu machen. 30 Männer und Frauen mit Neurofibromatose sind in Sachsen-Anhalt organisiert. Wenig, um sich angemessen Gehör zu verschaffen. So sind sie froh, dass es den Aktionstag der seltenen Krankheiten und damit ein Podium für sie gibt.

Dass dieser Tag bereits zum dritten Mal in der Region im Städtischen

Kontakt zur Lokalredak
Kavalierstraße 74-76
06844 Dessau-Roßlau
Tel.: (03 40) 51 89 01 10
Fax: (03 40) 51 89 01 39
E-Mail: [redaktion.dessau](mailto:redaktion.dessau@MZ-Dessau.de)
[MZ Dessau bei Twitter](#)
[MZ Dessau-Roßlau bei F](#)
[zum Kontaktformular](#)

MZ | Jo

- MZ** 10.01.2016
Fachberater/-innen Ha
- MZ** 10.01.2016
IT Consultant (m/w)
- MZ** 10.01.2016
Young Professional / I
(m/w) im Vertrieb



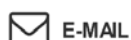
- azubis.de** 09.01.2016
Chemikant/in - Frankf
- azubis.de** 08.01.2016
x Kaufmann/-frau für 1
Finanzen - Köln
- azubis.de** 08.01.2016
2x Koch/Köchin - Zwic

Wetter-Videos

Klinikum [Dessau](#) stattfindet, ist dem Chef der Hautklinik Christos Zouboulis als Vorreiter im Kampf gegen seltene Krankheiten zu verdanken. „Es ist meine Berufung als Arzt, auch den Menschen zu helfen, die sonst keine wirksamen Therapien bekommen würden“, erklärt Zouboulis seinen Antrieb. Denn für die pharmazeutische Forschung sind die seltenen Krankheiten zu kleinteilig, daher wenig profitabel. Als selten gilt eine Krankheit, wenn nicht höchstens fünf von 10 000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. In der Summe leiden vier Millionen Menschen in Deutschland an einer der über 5 000 seltenen Krankheiten.

Als Vertreter des Deutschen Bundestages informierte Ulrich Petzold (CDU), dass ein 2010 von der Bundesregierung ins Leben gerufener nationaler Aktionsplan zu seltenen Krankheiten unmittelbar vor der praktischen Umsetzung in Modellprojekten steht. Es ist ein erster Meilenstein. „Bisher steckt viel ehrenamtliches Engagement im Kampf um Wahrnehmung und wirksame Hilfe“, sagt Ingeborg Wachsmuth aus Kabelsketal, die als Regionalleiterin bis zu 20 Betroffene des Akustikus Neurinom, einem gutartigen Hirntumor der unter anderem auf Gleichgewichts- und Hörnerven drückt, in Sachsen und Sachsen-Anhalt vertritt.

Alles zum Thema Dessau finden Sie auf unserer Themenseite [Stadt Dessau-Roßlau](#).



E-MAIL



TEILEN



EMPFEHLEN



TWITTERN



AUCH INTERESSANT

Seltene Erkrankungen
Gemeinsam für mehr Aufmerksamkeit

E-Paper

Lesen Sie die MZ als App auf dem Tablet oder Smartphone sowie online auf dem Computer.

MZ: Immer bestens informiert!

Jetzt bestellen

Videos zum Thema

Themen der Regio



Bauhaus Dessau



Lokalsport Dessau

Dessauer Ford-Cup
Der Tipp geht auf gewinnt Turnier

Basketball-Oberliga
BC Anhalt mit Ne Saisondrittel

Hallenfußball-Turnier
SV Dessau 05 gel den Ford-Cup

Handball
DRHV-Team zählt Frühaufstehern

Kickers Offenbach z
Hallenturniere als der Vorbereitung

