

Arzt gibt kleinen Patienten eine Perspektive

Unbehandelt ist die Blutkrankheit Thalassämie tödlich. Viele Zuwanderer hatten in ihrer Heimat keinen Zugang zu einer Therapie. Die Uniklinik gibt ihnen regelmäßige Bluttransfusionen und schenkt ihnen so Lebensjahre

Von Christina Wandt

Die Patienten stammen aus entlegenen Teilen der Welt, sind aber in Essen zu Hause. Ein Glücksfall, denn hier kann ihre Krankheit behandelt werden, obwohl sie bei Nordeuropäern gar nicht auftritt: die Thalassämie. Prof. Dirk Reinhardt (54) von der Uniklinik hat sich auf die Blutkrankheit spezialisiert, die vererbt wird und in ihrer schweren Form tödlich sein kann.

Die von Reinhardt geleitete Kinderklinik III befasst sich mit der Hämatologie, also mit Erkrankungen des Blutes. 30 bis 40 seiner Patienten haben eine Thalassämie und verbringen daher ihre Kindheit und Jugend im engen Kontakt zur Uniklinik. „Viele brauchen alle vier bis sechs Wochen eine Bluttransfusion, lebenslang“, erklärt Reinhardt.

Ein Gendefekt stört bei ihnen die Bildung roter Blutkörperchen, so dass zu wenig Sauerstoff zu den Organen gelangt. Diese heftige Blutarmut führt zu Atemnot, Apathie und Folgeerkrankungen. „Unbehandelt sterben die Kinder schon in den ersten Lebensjahren.“ In der Heimat ihrer Eltern, im Mittelmeerraum, in Asien und Afrika, geschehe oft genau das: „96 Prozent der Patienten weltweit haben keinen Zugang zu einer angemessenen Therapie.“ Auf diesen traurigen Umstand weist der Welt-Thalassämie-Tag am 8. Mai.

Hierzulande wissen inzwischen auch niedergelassene Kinderärzte die Symptome richtig zu deuten, die

man seit den 1960er Jahren bei Gastarbeitern aus Italien beobachtete. Mit einer Blutuntersuchung lässt sich der Verdacht bestätigen.

Spätestens ab einem halben Jahr sollten die Patienten Bluttransfusionen erhalten. Sonst komme es zu bleibenden Schäden. Leider erhält der Körper mit den vielen Bluttransfusionen aber eine Überdosis Eisen, das Leber, Herz und andere Organe lebensgefährlich schädigen kann. Das Eisen muss medikamentös aus dem Körper geschleust werden.



„Sie brauchen die Transfusionen lebenslang.“

Prof. Dirk Reinhardt, Uniklinikum

„So verbessert man die Situation für die Betroffenen, aber es ist keine Methode, mit der man einfach 60, 70 Jahre alt wird.“ Spätestens mit der Pubertät beginnt ein lebenslanges Ringen mit den Folgen von Krankheit und Therapie, zum Beispiel Diabetes, Leberzirrhose, Herzschwäche oder Unfruchtbarkeit.

Den Eltern schildere man genau, was auf sie zukommt, auch um sie zum Mittun zu ermuntern, so Reinhardt. Kinder könnten mit umfassender Therapie noch relativ unbeschwert leben, Sport und Schulbesuch inklusive. Bloß führten diese

Erfolge bei manchen Familien zum Trugschluss, die belastenden Transfusionen, die stets viele Stunden dauern, aussetzen und auf die Medikamente verzichten zu können.

Dolmetscher und Sozialarbeiter helfen, Zuwanderern etwa aus Pakistan oder dem Irak die Wichtigkeit der Behandlung klar zu machen. Leider gebe es aber bei einigen wenigen immer noch ein fehlendes Verständnis für die Erkrankung, sie sagten: „Das gab es bei uns schon immer, das ist Gott gewollt.“

Reinhardt hat den Willen, der Thalassämie weitere Jahre abzurufen. Als junger Arzt lernte er, dass ein Patient mit Mitte 20 als langlebig galt, heute erreichen Betroffene das fünfte Lebensjahrzehnt. Im Ruhrgebiet gebe es hohe Fallzahlen, und so habe die Uniklinik Essen wie die Zentren in Hamburg oder Berlin eine große Expertise im Umgang mit Thalassämien entwickelt. Dazu gehöre es auch, die Patienten zu motivieren: „Es fällt gerade vielen Jugendlichen schwer, sich immer an die Therapievorgaben zu halten.“

Es gibt nur wenige Glückliche, die geheilt werden: Seit kurzem gehe das mittels Gentherapie. Schon länger ist eine Knochenmarktransplantation möglich, die aber auch Risiken bis hin zum Tod birgt. Was kann man Eltern hier raten? Reinhardt rät dazu, „aber nur wenn es unter den Geschwistern einen passenden Spender gibt oder sich ein ‚genetischer Zwilling‘ findet“. Dann sei die Hoffnung auf Heilung groß.



Thalassämie-Patienten brauchen regelmäßig Bluttransfusionen. Das Bild zeigt ein pakistanisches Mädchen, das unter der Krankheit leidet. FOTO: DPA

Erbkrankheit erzwingt eine lebenslange Behandlung

■ Thalassämie ist eine Erbkrankheit, bei der die **Bildung roter Blutkörperchen gestört** ist: Es wird nicht genug Sauerstoff in die Organe transportiert. Betroffene leiden unter Kurzatmigkeit und Erschöpfung. Es kommt zu ausgeprägter Blutbildung außerhalb des Knochenmarks, wodurch die Knochen deformiert werden. Thalassämie wird mit **regelmäßigen Bluttransfusionen** behandelt, die die Eisenaufnahme erhöhen und das Herz belasten. Mit fortschreitendem Alter leiden Betroffene an Folgeerkrankungen, ihre Lebenserwartung ist reduziert.

■ Thalassämie bedeutet **Mittelmeeranämie** (von Thalassa = griechisch Meer und Anämie = Blutarmut): Sie tritt in der Mittelmeerregion, im Nahen Osten, Asien und Afrika auf. In ihrer leichten Form bietet sie dort bei einer Malaria-Erkrankung einen Überlebensvorteil. Nordeuropäer sind nicht von Thalassämie betroffen. **Thalassämie wird autosomal rezessiv vererbt**: Sind beide Eltern Träger der Krankheit, erkrankt rein statistisch eins von vier Kindern des Paares an Thalassämie. Zwei Kinder wären Träger, eins wäre gesund.

Alle weiteren Quellen: [Westdeutsche Allgemeine WAZ, Essen](#) • [Westdeutsche Allgemeine WAZ, Essen-Steele/Kray](#) • [Westdeutsche Allgemeine WAZ, Essen-West Borbeck](#) • [Westdeutsche Allgemeine WAZ, RD Essen-Werden](#)
zum Anfang dieses Artikels