Selbsthilfegruppen im Porträt

Hämochromatose Vereinigung Deutschland e. V.

Die Symptome einer Hämochromatose sind vielschichtig und oft auch unspezifisch. Nicht jeder Arzt denkt daher bei einem entsprechenden Beschwerdebild an diese Erkrankung. Zudem ist die Symptomenkonstellation vielen Medizinern in diesem Zusammenhang nicht geläufig, was die richtige Diagnose häufig hinauszögert. Dies war einer der Gründe, die Hämochromatose Vereinigung Deutschland e.V. ins Leben zu rufen.

Die Hämochromatose gehört zu den häufigsten erblichen Stoffwechselstörungen. Die Anlage dazu liegt auf Chromosom 6, etwa jeder 8. bis 10. Nordeuropäer ist Merkmalsträger.

In Deutschland leben rund 250 000 Menschen, die diese Anlage von beiden Eltern geerbt haben. Zwischen 20 und 50% von ihnen erkranken im Laufe ihres Lebens. Bei Renate Fritsch fing es mit Gelenkbeschwerden an, bis zu diesem Zeitpunkt war die heute 70-Jährige völlig gesund gewesen. „Ende 1990 bekam ich plötzlich starke Schmerzen im Kniegelenk, die der Orthopäde zunächst auf das Joggen zurückführte", erzählt sie. Ein zuvor durchgeführter Rheumatest war negativ verlaufen. Kurze Zeit darauf breiteten sich die Schmerzen auf sämtliche Gelenke aus, was die Hausärztin dazu veranlasste, Renate Fritsch noch einmal zur Abklärung zu überweisen. Im Rahmen dieser Untersuchung fielen sehr hohe Eisenwerte auf, so dass schließlich ein gezieltes Screening auf eine Hämochromatose erfolgte, mit positivem Befund.

Kaum Informationen für Patienten

„Da stand ich nun mit dieser Diagnose, doch für Patienten gab es überhaupt kein Informationsmaterial", erinnert sich Renate Fritsch. Nach einiger Zeit erhielt sie dann die Adresse eines Hämochromatose-Experten, der ihr zur Gründung einer Selbsthilfegruppe riet und seine Unterstützung zusagte. Da Renate Fritsch zu dieser Zeit beruflich sehr stark eingespannt war, musste sie dieses Vorhaben allerdings noch für einige Zeit aufschieben. Mit ihrem Eintritt in den Ruhestand griff sie dann jedoch den Gedanken an eine Selbsthilfegruppe wieder auf. Auf einen Artikel hin, den sie in der lokalen Presse veröffentlichte, fand ein Treffen mit rund 40 Betroffenen statt. In der Folge kam es etwa 3–4-mal pro Jahr zu solchen Zusammenkünften, bei denen teilweise auch Experten Vorträge hielten. Im August 1999 konnte Renate Fritsch dann in Köln die erste Selbsthilfegruppe für Patienten mit Hämochromatose gründen, aus der im Januar 2001 die bundesweite Hämochromatose Vereinigung Deutschland e.V. mit Fritsch als Vorsitzender wurde.

In der Folge betrieb die Vereinigung viel Öffentlichkeitsarbeit, präsentierte sich auf Messen sowie den entsprechenden medizinischen Fachkongressen, stellte Kontakte zu Ärzten und Krankenhäuser her und lancierte Veröffentlichungen in der Presse. Dies machte zahlreiche Betroffene aufmerksam, so dass die Hämochromatose Vereinigung heute etwa 400 Mitglieder zählt.

In 10 Bundesländern gibt es mittlerweile Ansprechpartner, die für die Selbsthilfe Vereinigung als Kontaktpersonen vor Ort fungieren und diese auch auf regionalen Veranstaltungen vertreten. Drei von ihnen leiten selbstständige Gruppen mit regelmäßigen Treffen. Den Vorsitz der Selbsthilfe Vereinigung hat Renate Fritsch mittlerweile an Dr. Barbara Butzeck abgegeben, arbeitet aber nach wie vor noch im Vorstand mit.

Internationaler Hämochromatosetag

Viermal im Jahr stehen Zusammenkünfte der Selbsthilfegruppe auf dem Plan. Zwei davon dienen dem Erfahrungsaustausch und finden in Köln, dem Sitz der Vereinigung, statt. Die Vorstandsmitglieder referieren dabei über Neuigkeiten bezüglich der Hämochromatose, die Patienten können über ihre Erfahrungen mit der Erkrankung und ihren Ärzten berichten. Ein weiteres Treffen dient der Schulung für die regionalen Kontaktpersonen, bei der diese über die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse informiert werden. Außerdem findet 1-mal pro Jahr ein Wochenendseminar für Patienten und Angehörige an unterschiedlichen Orten statt.

„Dieses Treffen wird immer sehr gut angenommen", berichtet Renate Fritsch. Dabei ist der erste Tag wissenschaftlichen Themen gewidmet, am zweiten Tag ist zumeist auch ein kleines kulturelles Programm vorgesehen. Zu der Veranstaltung werden stets Experten eingeladen, die über spezielle medizinische Themen Vorträge halten, beispielsweise über Diabetes mellitus oder die Hypophyse. Auch die Ergebnisse neuerer Studien werden dann vorgestellt, wenn möglich durch den Studienleiter selbst. Die Treffen der Selbsthilfe Vereinigung haben dabei stets einen Bezug zur Hämochromatose und dienen vorwiegend der Information und dem Erfahrungsaustausch.

Wie viele Selbsthilfegruppen hat auch die Hämochromatose Vereinigung Deutschland e.V. einen medizinischen Beirat aus zahlreichen Experten. Außerdem gehört sie der Europäischen Hämochromatose Vereinigung an, zu deren Präsidentin die Vorsitzende Dr. Barbara Butzeck 2009 gewählt wurde.

Gespannt ist Renate Fritsch schon auf den 5. und 6. Juni 2010. Dann nämlich findet als spezielle Veranstaltung in Köln ein internationaler Hämochromatosetag statt, den die einzelnen Mitgliedsländer veranstalten. Geplant sind Expertenvorträge und verschiedene Informationsangebote für Patienten und Interessierte, aber auch ein kulturelles Programm soll es geben.

Dr. med. Johannes Weiß, Bad Kissingen