



FRÖHLICHE FAMILIE: Bianca Wendt und ihre Kinder Franziska, Alexander und Florian haben gelernt, mit der Krankheit Mukoviszidose zu leben.

Für ein Gegenmittel

Jedes Jahr kommen 300 Kinder mit Mukoviszidose zur Welt / Ein Schutzengellauf will Aufklärung leisten

Ein Schutzengel springt immer dann ein, wenn man in Gefahr ist. 250 Kinder aus Stotternheim und Mittelhausen wollen auch helfen und laufen für an Mukoviszidose erkrankte Kinder.

Von Doreen ZANDER

STOTTERNHEIM. Franziska ist sechs Jahre alt und hatte am Montag ihren ersten Schultag. Erschöpft und müde sitzt sie in der Ecke des Sofas. Ihre zwei Brüder Alexander und Florian machen Hausaufgaben. Im Hintergrund brummt ein Gerät. Keiner lässt sich davon stören, denn die Geräusche des Inhalators sind für alle Gewohnheit.

Franziska hat Mukoviszidose. Als ihre Mutter die Diagnose für ihre damals fünf Monate alte Tochter erhielt, war sie erleichtert. „Niemand konnte uns zuvor sagen, was sie hatte. Als Krankenschwester ahnte ich es schon, nur die Ärzte wollten mir nicht glauben. Meine Tochter wäre damals fast ge-

storben, weil man lange Zeit dachte, sie hätte Keuchhusten“, erinnert sich die engagierte Mutter, die Vorsitzende der Regionalgruppe Thüringen im Mukoviszidose-Verein ist.

Schnell hat sich die Familie auf ihren schwer kranken Sonnenschein eingestellt. „Püppi nennen wir sie alle, weil sie eine ist“, lacht Bianca Wendt. Franziska schaut mit einer gespielten Schnute zu ihrer Mutter hoch. Sie ist fertig mit inhalieren und tobt nun mit ihren Brüdern durch die Wohnung. Der Familie geht es gut. Die beiden Söhne haben ihr Asthma gut im Griff und Franziska kommt mit ihrer Krankheit auch zurecht. „Wenn es mir gut geht, brauche ich nur zwei Mal am Tag inhalieren, ansonsten bis zu vier Mal. Das ist doof, aber ich muss das machen, sonst geht es mir schlecht“, erklärt das fröhliche Mädchen, das am liebsten reitet, Fahrrad fährt oder turnt. Zum ersten Schultag kam ihre Mutter mit. Sie erklärte den Mitschülern, was Franziska für eine Krankheit hat und worauf sie achten

müssen. „Ich habe ihnen erzählt, dass sie Franziska nicht in Pfützen schubsen oder mit feuchter Erde bewerfen dürfen. Sie darf auch nicht im Schulgarten mitarbeiten, weil das für ihre Lungen sehr schädlich ist“, erzählt Bianca Wendt. Mit der

„Die Wenigsten wissen, wie mit den Erkrankten umzugehen ist.“

Bianca Wendt,
Selbsthilfegruppe
Mukoviszidose

Aufklärung an Schulen hat sie so ihre Erfahrungen gemacht. „Es dauerte sehr lange und es war harte Arbeit, für das Asthma meiner Söhne Verständnis bei den Lehrern aufzubringen. Ich habe dafür kämpfen müssen. Von der Krankheit Mukoviszidose haben einige sicher-

lich schon gehört, doch wissen die wenigsten, wie mit den Erkrankten umzugehen ist“, weiß die gelernte Krankenschwester. Deswegen engagiert sie sich in der Selbsthilfegruppe Thüringen für Muko-Patienten, wie Mukoviszidose umgangssprachlich genannt wird. Sie wünscht sich mehr Interesse und setzt sich im Verein für eine breite Öffentlichkeitsarbeit ein. „In Berlin und Brandenburg sind Schutzengelläufe für Muko-Patienten nichts außergewöhnliches mehr. Sie werden von tausenden besucht und finden ein breites Interesse. Das wünsche ich mir für Thüringen auch.“

Den ersten Schutzengellauf gibt es am Freitag um 10 Uhr in Stotternheim auf dem Sportplatz. Als sich Bianca Wendt mit der Schule ihrer Tochter in Verbindung setzte, war ihr die Unterstützung sicher. Vor allem die Erstklässler wollen nur für Franziska laufen, denn sie haben sofort Verständnis für ihre Krankheit gezeigt und wollen helfen. Franziska will auch laufen. „Ich renne aber nur zwei Runden, mehr schaffe

ich nicht“, grinst sie. Zudem kommen noch rund 50 Kinder aus den Kindergärten Stotternheim und Mittelhausen hinzu. „Wir suchen noch Sponsoren oder Spender, die uns unterstützen wollen. Außerdem ist die Veranstaltung dazu gedacht, über die Krankheit aufzuklären“, so die Organisatorin. Mit dem erlaufenen Geld will der Verein die Forschung für ein mögliches Gegenmittel, was in Vorbereitung ist, vorantreiben. Es soll ein Netzwerk für speziell ausgebildete Physiotherapeuten geben und sozial schwachen Familien sollen entsprechende Kuren ermöglicht werden.

In Erfurt gibt es zurzeit rund 30 Muko-Patienten. Als Stoffwechselerkrankung hat Mukoviszidose mehr als 1000 Mutationen, die vor allem die Lunge, die Bauchspeicheldrüse und andere Verdauungsorgane betreffen. Inhalationen, Physiotherapien, Kuren und Antibiotika sind momentan die einzigen Mittel, die Krankheit erträglich zu gestalten, denn sie ist noch immer unheilbar.