Serie: Selbsthilfegruppen kennenlernen

Klinefelter-Syndrom Regensburg

Das Klinefelter-Syndrom ist eine angeborene Chromosomenstörung bei Männern. Die Betroffenen haben ein Chromosom mehr als andere Männer und so ergibt sich statt des regulären Chromosomensatzes 46, XY der Satz 47, XXY. Etwa jeder 500. Mann ist davon betroffen.

Unsere langjährigen Erfahrungen mit vielen Hundert Betroffenen haben gezeigt, dass das Klinefelter-Syndrom individuell sehr verschiedene Auswirkungen haben kann, aber keineswegs haben muss. Das Klinefelter-Syndrom ist nicht mit einer Behinderung verbunden. Viele Träger ahnen ihr Leben lang nichts von ihrer besonderen genetischen Veranlagung. Das geht anscheinend ihren behandelnden Ärzten nicht anders. Häufig wird das Klinefelter Syndrom im Rahmen einer Kinderwunschbehandlung entdeckt, weil die Betroffenen auf natürlichem Weg zeugungsunfähig sind. Von den 80.000 Betroffenen, die rein statistisch in Deutschland leben, werden lebenslang nur 10 bis 15 Prozent diagnostiziert und therapiert. Dabei ist es sehr wichtig, frühzeitig behandelt zu werden, um mögliche Spätfolgen zu verhindern.

Als die Selbsthilfegruppe Klinefelter-Syndrom-Regensburg - 1993 in Regensburg gegründet wurde, war uns nicht bewusst, wie viele Herausforderungen hinter einem solchen Vorhaben stecken. Vor allem stellte sich die Frage: Wie finden wir die Teilnehmer für ein solches Treffen? Als erste Anlaufstelle gibt es in jeder größeren Stadt KISS, die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe. Dort haben wir unsere Idee vorgetragen. Nach einem Informationsgespräch wurde der erste Termin für ein Treffen vereinbart. Die Leiterin von KISS hat für uns die Öffentlichkeitsarbeit übernommen das erste Treffen fand in den Räumen von KISS statt, die uns freundlicherweise zur Verfügung gestellt wurden.

XXY
deutsche klinefelter-syndrom
vereinigung e.v.
www.klinefelter.de

Zu unserer Überraschung sind zu diesem ersten Treffen zehn Personen gekommen. Diesen Erfolg haben wir zum Anlass genommen, gleich den nächsten Termin zu vereinbaren. Dazu konnten wir auch einen ärztlichen Referenten einladen.

Da das Interesse von erwachsenen Klinefelter-Syndrom-Trägern und Eltern betroffener Kinder sehr unterschiedlich ist und immer mehr Eltern nachfragten, wurde 1996 die Eltern – Kind – Gruppe gegründet. Leider besteht diese Gruppe nicht mehr, obwohl es nicht weniger betroffene Kinder gibt.

Die Treffen der SHG-KS finden jährlich zweimal im Herbst und im Frühjahr statt. Sie sind immer gut besucht, auch wenn wir wissen, dass es weitaus mehr betroffene Menschen gibt, die unsere Gruppe nicht finden. Im Herbst 2013 feiert unsere Gruppe ihr 20-jähriges Bestehen. Die Tätigkeit in der Selbsthilfe bringt viel Arbeit mit sich, die wir aber gerne tun, da uns die Aufklärung über das Klinefelter-Syndrom sehr wichtig ist.

Klinefelter-Vortrag: Niere und Diabetes

Am Samstag, 21. September 2013 findet ein Treffen der Selbsthilfegruppe für das Klinefelter-Syndrom in Regensburg statt. Für diese Veranstaltung ist die Fachärztin Privatdozentin Dr. Ute Hoffmann, leitende Ärztin der Abteilung für Nephrologie des Krankenhauses Barmherzige Brüder Regensburg, eingeladen. Sie spricht über das Thema „Niere und Diabetes“.

Interessenten an dieser Veranstaltung möchten sich bitte an die Geschäftsstelle der Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung (DKSV) wenden unter: E-Mail: franz.schorpp@klinefelter.de, Telefon-Nr. 09462-5673 (Sprechzeit jeden Werktag vormittags von 8 bis 10 Uhr und jeden Montag zusätzlich von 20 bis 22 Uhr und nach Vereinbarung. Ansonsten meldet sich der AB.)

Geschäftsstelle der DKSV
Franz Schorpp
Markusweg 4
93167 Falkenstein

Es ist noch immer nicht selbstverständlich, dass Ärzte über das KS wirklich umfassend informiert sind. Bei pränataler Diagnostik kommt es immer wieder vor, dass Fachärzte (Gynäkologen) sofort zur Abtreibung raten. Dieser Fehlinformation wollen wir durch gezielte Aufklärung entgegenwirken. KS-Träger sind normale, gesunde Menschen ohne

geistige Behinderung, die lediglich ein X-Chromosom zu viel haben.

Ich wünsche mir persönlich eine bessere Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen, gerade bei seltenen Erkrankungen oder chromosomalen Anomalien wie das KS. Es wäre sicher eine Bereicherung und von der Aufklärung könnten beide Seiten profitieren. Manches ungeborene Leben könnte durch gezielte Aufklärung gerettet werden.

Weitere Informationen zum Klinefelter-Syndrom finden Sie im Internet unter: www.klinefelter.de

Franz Schorpp,
Geschäftsstelle der DKSV

Umbau der Pädiatrischen Poliklinik

Am 27. Juni konnten nach einer intensiven Umbauphase die Räumlichkeiten der Pädiatrischen Poliklinik neu eröffnet werden. Geschäftsführerin Sabine Beiser überreichte der ersten Patientin der neuen Poliklinik einen KUNO zum Kuscheln sowie eine KUNO-Tasse (siehe Bild unten rechts). Die Gestaltung der Poliklinik lehnt sich an das neue, frische „Hausdesign“ der Hedwigsklinik an. Dank unseres Technischen Leiters Karlheinz Peter und allen Handwerkern, die auch am Samstag tätig waren, konnte die Poliklinik bereits nach acht Wochen Umbauzeit wieder in Betrieb genommen werden. Als Dankeschön wurden sie in der Mittagspause zu Weißwürsten und Brezen eingeladen (siehe Bild unten Mitte). Im Vorfeld der Umbaumaßnahmen stimmte sich eine Projektgruppe unter Leitung von Dr. Antje Schoppa (Medizinische Prozesse und Qualitätsmanagement) mit den Verantwortlichen der Poliklinik über ein Betriebskonzept

ab, auf dessen Grundlage die Konzeption der Raumplanung erfolgte.

Die neue Pädiatrische Poliklinik verfügt nach dem Umbau über eine verbesserte Funktionalität: Zwei Aufnahmeräume anstelle von bisher einem ergeben einen besseren Datenschutz und eine Verringerung der Wartezeiten der Patienten. In der Pädiatrischen Poliklinik sind alle Sprechstunden der Kinderheilkunde von der Gastroenterologie und der Pneumologie bis hin zur Allergologie und Kardiologie verortet. Außerdem gibt es jetzt einen Funktionstrakt mit Sonografie, Echokardiografie, Lungenfunktion und weitere Behandlungsräume für die Sprechstunden. Zudem verfügt die Poliklinik nun über einen großen Wartebereich, wo früher das administrative Aufnahmezimmer war. Auch der Kinderärztliche Notdienst der niedergelassenen Kinderärzte der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns findet wie bewährt am Wochenende in dem Bereich der Poliklinik statt.

sui