



Therapiestunde bei Familie Langenecker in Goldscheuer: Kyra (11) und Isabelle (2) leiden beide an der schweren Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose. Inhalieren mit Geräten gehört zur täglichen, mehrere Stunden umfassenden Therapie. Foto: Ulrich Marx

Diese Kinder brauchen Hilfe

„Leser helfen“ sammelt ab sofort für die Selbsthilfegruppe Mukoviszidose Ortenau, damit die Existenz der mobilen Krankengymnastik für die erkrankten Kinder gesichert werden kann.

VON CHRISTIANE
AGÜERA OLIVER

Ortenau. Mukoviszidose ist eine – immer noch – unheilbare Erbkrankheit, bei der zäher Schleim die Lunge zerstört. Noch vor einem halben Jahrhundert bedeutete diese Diagnose das Todesurteil für die Betroffenen schon in jungen Jahren. Dank neuer Therapieformen haben Erkrankte heute eine deutlich höhere Lebenserwartung. Auch weil es Selbsthilfegruppen betroffener Eltern gibt, die sich aufopferungsvoll engagieren – in der Ortenau seit 1985. Idealismus allein aber reicht nicht für die Bewältigung dieser kräfte- und zeitraubenden Lebensaufgabe: Die Selbsthilfegruppe benötigt dringend finanzielle Unterstützung, weil sie coronabedingt enorme Ausfälle hat. Die Spenden sind gedacht:

- für den Erhalt der mobilen Krankengymnastik
- für ein Spezial-Trampolin
- für eine Kletterwand
- zusätzliche Corona-Tests in der Rehaklinik Tannheim.

Unterm Strich geht es um eine sechsstelligen Summe, die den kleinen Patienten zugutekommt und eine große Bestätigung der ehrenamtlichen Arbeit der Selbsthilfegruppe wäre. „Unser Ziel ist es, die Krankheit heilbar zu machen“, betont Gruppensprecher Willi Kohler aus Zell a. H. Er ist betroffener Vater – seine Tochter Christine ist längst erwachsen

und selbst schon Mutter eines gesunden Kindes.

„Als unsere Tochter 1982 mit Mukoviszidose geboren wurde, war uns diese Krankheit unbekannt. Man fand keine Informationen und auch viele Ärzte waren darauf nicht sensibilisiert“, erinnert sich Kohler. Ein Grund, warum seine Frau Walburga Kohler gemeinsam mit Helga Schmieder aus Steinach im Jahr 1985 eine Selbsthilfegruppe initiierte.

Heute verfügt die Gruppe über ein großes Netzwerk. Noch immer stehen Projekte zur Bekanntmachung des Krankheitsbilds auf dem Programm. Die Forschung wird unterstützt. Ganz wichtig ist der Erfahrungsaustausch im Bereich sozialer Fragen, zur Therapie und zur Behandlung.

Der Aufbau und die Sicherstellung einer mobilen Krankengymnastik in der Ortenau für die schwerkranken Betroffenen gehört zu weiteren Aufgaben. „Der Physiotherapie muss bei Mukoviszidose eine herausragende Stelle eingeräumt werden“, erklärt Physiotherapeutin Verena Zeis. Durch die Verstopfung der Atemwege mit zähflüssigem Schleim wird die Versorgung des Körpers mit Sauerstoff verhindert. Eine spezielle Physiotherapie sorgt unter anderem für die Mobilisation des Brustkorbs und dafür, dass die Patienten schon in jungen Jahren Atemtechniken lernen.

Die Physiotherapeutin mit Zusatzqualifikation für chroni-

sche Lungenerkrankungen und Mukoviszidose ist in der Ortenau seit 2004 mobil unterwegs. Seit 2019 ist eine zweite Physiotherapeutin mobil im Einsatz.

„Durch eine oftmals schwierige familiäre Situation, nicht nur bei kleinen Kindern, ist es vielen Betroffenen nicht möglich, regelmäßig eine weit entfernte Krankengymnastik aufzusuchen“, erklärt Willi Kohler. Die Aufrechterhaltung eines guten Allgemeinzustands sei jedoch lebensnotwendig. Dies werde durch regelmäßige Physiotherapie von speziell ausgebildeten Therapeuten erreicht. Dringend wird deshalb ein Fahrzeug dafür benötigt.

Schutzengellauf fehlt

„Der Ausgleich der Fahrzeugkosten bedeutet eine Hürde für die Praxen“, erklärt Kohler. Auch wenn die Behandlung und eine Hausbesuchspauschale von der Krankenkasse bezahlt werden, bleiben die nicht abrechenbaren Kosten, wie die Vergütung der Fahrzeiten und Fahrzeugkosten, an der Selbsthilfegruppe hängen.

Deren Haupteinnahmequelle ist der Schutzengellauf, der coronabedingt in diesem Jahr abgesagt werden musste. Und ob der Lauf im kommenden Jahr stattfinden kann, ist zweifelhaft. Neben der Existenzsicherung der mobilen Krankengymnastik sollen „Leser helfen“-Spenden der neuen Kinderklinik in Freiburg für Spezialgeräte zugutekommen, unter anderem für ein bodengleiches Trampolin und eine Kletterwand zur Behandlung von Mukoviszidose-Patienten.



LESER helfen

SPENDENZÄHLER

000000

Aktueller Spendenstand

SPENDENKONTEN

- Volksbank in der Ortenau
IBAN DE03 664 900 00 000 2771403
- Sparkasse Offenburg/Ortenau
IBAN DE89 664 500 50 0000 530700
- Online spenden auf
www.leser-helfen.de
- [facebook.com/leser-helfen](https://www.facebook.com/leser-helfen)

Eine Aktion der
Mittelbadischen Presse

Anzeige



Anzeige

