

Gemeinsam eine schwere Krankheit ertragen

Das Kindernetzwerk feiert 25. Geburtstag – Würzburger Selbsthilfegruppe erhält den Jubiläumspreis

WÜRZBURG/BERLIN (HiH/-rk) „Ich leide selbst an einer chronischen Erkrankung und weiß, was das für die ganze Familie bedeutet.“ Mit einer sehr mitfühlenden und beeindruckenden Rede eröffnete Elke Büdenbender, Frau von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier den Jubiläumskongress zum 25-jährigen Bestehen des Vereins Kindernetzwerk.

Eltern nicht alleine lassen

Die Schirmherrschaft der Geburtstagsfeier in der Charité-Virchow-Klinik vor 200 Gästen in Berlin habe Elke Büdenbender sehr gerne übernommen: „Wenn ein Kind krank ist, schmerzt das auch die Eltern. Wenn ein Kind eine chronische oder eine seltene Krankheit hat, wächst die Sorge ins Immense“, so Elke Büdenbender in ihrem Grußwort. Um von diesem Schicksal nicht niedergedrückt zu werden, sei es wichtig, dass die Familie nicht alleine gelassen werde, dass sie Erfahrungen, Wissen über die Krankheit bekomme, sich mit anderen betroffenen Familien vernetzen könne. Dies leiste das Kindernetzwerk und die in ihm zusammengeschlossenen Verbände und Vereine der Selbsthilfe.

Verein „Hand in Hand“ gegründet

Zum 25. Geburtstag lobte das Kindernetzwerk unter allen seinen Mitgliedsgruppen und Verbänden einen Posterwettbewerb aus. Insgesamt sind 95 Mitgliedsorganisationen, 33 bundesweit ausgerichtete Mitgliedsverbände und zahlreiche regionale Organisationen und Gruppen Mitglied im deutschen Kindernetzwerk. Die einzelnen Gruppen sollten ihre Arbeit oder ein besonders erfolgreiches Projekt auf einem Poster darstellen und politische Forderungen aus dem Projekt ableiten. Denn das Kindernetzwerk versteht sich auch als starke Lobby für chronisch kranke Kinder in der Gesundheitspolitik. Es vertritt die Interessen der kleinsten Patienten und auch der Heranwachsenden.

Mit ihrem Poster „Selten, aber nicht allein“ gewann die in Höchberg bei Würzburg ansässige Selbst-



Annette Mund, Birgit Hardt, Dario, Folker Quack und Elke Büdenbender bei der Preisübergabe in Berlin

FOTO: DIRK LESSING

hilfegruppe „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff e.V.“ diesen Wettbewerb. Das Poster zeigt den Weg einer einzelnen betroffenen Familie hin zu einer schlagkräftigen Selbsthilfegruppe.

Nach der Diagnose mit Morbus Sandhoff bei ihrem Sohn Dario bekamen die Eltern Birgit Hardt und Folker Quack gesagt: „Sie werden nie eine andere Familie mit diesem Schicksal kennenlernen.“ Die Krankheit sei viel zu selten. Es bestehe auch keinerlei Chance auf eine Heilung. Doch Darios Eltern gründeten eine Selbsthilfegruppe und machten sich auf die Suche.

Heute, gerade einmal drei Jahre später, vertritt ihr Verband 21 betroffene Familien und erwachsene Patienten aus ganz Deutschland und

weiter weitere aus dem deutschsprachigen europäischen Ausland.

Regelmäßig würden sich die Familien treffen, um sich auszutauschen, miteinander zu weinen und zu lachen. Im Herbst 2018 werde die bislang als nicht therapierbar geltende Krankheit erstmalig in eine Medikamentenstudie aufgenommen. „Sie sind echte Pioniere, sie haben es verdient, unterstützt zu werden“, sagte Elke Büdenbender bei der Preisübergabe.

Was Selbsthilfe bewirken kann

Margit Gölfels, die das Kindernetzwerk in Berlin vertritt, betonte im Namen der Jury, dass das Poster von „Hand in Hand“ auch wegen der starken Bilder gewonnen habe. „Vor allem aber, weil hier in muster-

gültiger Weise dargestellt wird, was Selbsthilfe bewirken kann.“ Ein Jahr lang werde das Kindernetzwerk die Selbsthilfegruppe Hand in Hand jetzt intensiv begleiten und ein gemeinsames Projekt auf die Beine stellen.

Auch Erwachsene sind betroffen

Birgit Hardt betonte, dass vor allem die erwachsenen Betroffenen für die Arbeit der Selbsthilfegruppe dankbar seien. Oft hätten sie 20 und mehr Jahre auf eine Diagnose gewartet, um dann zu erfahren, dass sie sich trotzdem nie mit anderen austauschen könnten. Sechs Jugendliche und junge Erwachsene haben durch die Gruppe zum ersten Mal in ihrem Leben andere Betroffene kennengelernt.

„Hand in Hand“

2015 wurde „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.“ von Birgit Hardt und Folker Quack gegründet, um den sehr Erkrankten eine Lobby zu geben und betroffene Familien zusammenzuführen. Die Krankheit raubt Betroffenen nach und nach alle ihre Fähigkeiten. Vor allem bei Kindern verläuft sie oft sehr schnell und grausam. Sie können im Verlauf ihrer Erkrankung nicht mehr laufen, sitzen oder sprechen. Die Krankheit ist noch nicht heilbar, nur die Symptome können gelindert werden. Es gibt Forschungen an Therapien. Infos unter www.tay-sachs-sandhoff.de – Wer den Verein unterstützen möchte: „Hand in Hand“ IBAN: DE59 7905 0000 0047 7995 15

A 70-Tunnel bei Eltmann gesperrt

Die Lüftung ist kaputt

ELTMANN (lby) Wegen einer defekten Lüftung ist in Unterfranken auf der Autobahn 70 bei Eltmann (Lkr. Haßberge) aus Sicherheitsgründen eine Tunnelröhre gesperrt worden. Der Verkehr werde bis zum Abschluss der Reparaturen jeweils einspurig durch die zweite Röhre geleitet, sagte eine Sprecherin der Autobahndirektion Nordbayern am Donnerstag. Die Arbeiten werden voraussichtlich bis zum 28. März dauern.

Ohne die sofortigen Reparaturarbeiten sei die Sicherheit bei einem Unfall nicht mehr gewährleistet gewesen. „Dann können wir nicht mehr garantieren, dass keine Gefahr für Leib und Leben besteht“, so die Sprecherin weiter. Der Defekt an der Längslüftung der Röhre in Fahrtrichtung Schweinfurt war bei Wartungsarbeiten festgestellt worden.

Die Sperre der gut 700 Meter langen Röhre im Landkreis Haßberge soll zudem für turnusmäßige Reinigungsarbeiten genutzt werden. „Wir gehen nicht davon aus, dass es aufgrund der Sperrung zu größeren Verkehrsbehinderungen kommt“, sagte die Sprecherin weiter.

Taxifahrer ohne Mindestlohn

SCHWEINFURT (micz) Bei bundesweiten Kontrollen im Taxigewerbe hat das Hauptzollamt Schweinfurt 68 Taxifahrer in Unter- und Oberfranken überprüft. 29 Fälle beschäftigten die Beamten der Finanzkontrolle Schwarzarbeit bis zur endgültigen Klärung der Sachverhalte weiter, heißt es in einer Pressemitteilung.

In 17 Fällen besteht demnach der Verdacht, dass der Mindestlohn von 8,84 Euro pro Stunde unterschritten und damit auch die Sozialversicherungsbeiträge nicht in der richtigen Höhe abgeführt wurden. Standzeiten und sonstige Zeiten, in denen ein Taxifahrer bereit ist, einen Fahrauftrag auszuführen, sind dabei als „Arbeitsbereitschaft“ oder „Bereitschaftsdienst“ zu werten.

85 Zöllner im Einsatz

Neun Prüfungsergebnisse deuten auf Unstimmigkeiten bei der Entrichtung von Sozialversicherungsbeiträgen hin. Eine Person steht in Verdacht, als selbstständiger Unternehmer aufzutreten, obwohl sie vermutlich Arbeitnehmer ist. Bei drei Personen ergaben sich Anhaltspunkte auf Missbrauch von Sozialleistungen. 85 Zöllnerinnen und Zöllner beteiligten sich am Kontrollereinsatz, um so vor allem Beeinträchtigungen von Fahrgästen weitestgehend zu vermeiden.

Reise durch den Körper bei der Kinderuni

WÜRZBURG (akl) Um eine spannende Reise durch den eigenen Körper geht es bei der Kinderuni an diesem Samstag an der Universität Würzburg.

Der Professor für Innere Medizin und Leber-Spezialist Andreas Geier wird Kindern zwischen sechs und 13 Jahren erklären, was der menschliche Körper für ein kompliziertes Wunderwerk ist. Herz, Leber, Nieren, Gallenblase, Milz, Lunge, Gehirn: Die Kinder lernen, welche Organe man unbedingt zum Leben braucht und auf welche man im Notfall verzichten könnte, wo diese Organe liegen und welche Aufgaben sie haben. Ohne die Gallenblase beispielsweise könnten wir Menschen überleben. Ohne Herz, Leber, Lunge, Niere oder Gehirn dagegen nicht.

Außerdem dürfen die Kinder in mehreren Gruppen selbst ihren Körper erforschen: mit Stethoskop, Ultraschall und EKG-Gerät. Dabei werden die kleinen Forscher von einem Team von Ärzten und Studenten angeleitet.

Anmeldung erforderlich

Die Vorlesung wird um 10 Uhr und um 10.45 Uhr im Hörsaal 216 (Audimax) an der Uni am Sanderring gehalten. Anmeldung unter: www.kinderuni.uni-wuerzburg.de

Mordverdächtiger Hilfspfleger arbeitete auch in Kitzingen

KITZINGEN (lby/jul) Sicher ist, dass ein unter Mordverdacht stehender Hilfspfleger auch in Kitzingen gearbeitet hat. Ob er auch getötet hat, wird ermittelt.

Zu dem in München unter Mordverdacht inhaftierten Hilfspfleger sind bisher rund 35 „substanziell hilfreiche Hinweise“ eingegangen. Dies hat die Polizei am Donnerstag mitgeteilt. Der 36 Jahre alte Beschuldigte aus Polen soll in Ottobrunn bei München einen 87-jährigen Pflegebedürftigen mit Insulin getötet haben. Zur Abklärung, ob es deutschlandweit noch weitere Opfer des Mannes geben könnte, hatte die Polizei um Hinweise zu anderen Aufenthalts- und Beschäftigungsorten des Hilfspflegers gebeten.

Vier Todesfälle stehen im Fokus

Die Ermittler gehen aktuell von vier weiteren Fällen aus, „in denen das Ableben einer betreuten Person in einem unmittelbaren zeitlichen und räumlichen Zusammenhang mit dem Aufenthalt des Tatverdächtigen stand“. Es geht dabei um Fälle im oberfränkischen Forchheim (Juli 2017) und im unterfränkischen Kitzingen (Januar 2018) sowie um je einen Fall in Hannover (Juli 2017) und im baden-württembergischen Landkreis Tuttlingen (Juli 2017).

Im Landratsamt Kitzingen geht Sabrina Fröhlich, Leiterin der Abteilung Soziales, Jugend und Familie, Senioren und Gesundheit, davon aus, dass der Pole im privaten Bereich gearbeitet hat. An der Klinik Kitzinger Land sei er nicht beschäftigt gewesen, sagt sie.

Polizei warnt vor Vorverurteilung

Ob ein Zusammenhang zwischen diesen vier weiteren Todesfällen und der Anwesenheit des Hilfspflegers bestand, bedürfe intensiver Ermittlungen, betonte die Polizei und warnte vor einer Vorverurteilung. „Wir stehen erst am Anfang der Ermittlungen“, sagte eine Sprecherin der Staatsanwaltschaft München I.

Die Suche nach der DNA im Hundehaufen

Rödelseer Bürgermeister setzt beim Kampf gegen die braunen Tretminen auf technischen Fortschritt

Von unserem Redaktionsmitglied
KARL GATTENLÖHNER

RÖDELSEE Das Thema Hundehinterlassenschaften geistert immer wieder durch Ratssitzungen in Städten und Kommunen in ganz Deutschland. Metropolen wie Berlin oder München versinken täglich in Tonnen tierischer Exkremate. Bürgermeister versuchen mit Tütenspendern und hohen Bußgeldern Herr über die stinkende Lage zu werden. Manche setzen auch auf den technischen Fortschritt.

So auch der Rödelseer Bürgermeister Burkhardt Klein. Er schlug jüngst in einer Gemeinderatssitzung vor, eine DNA-Datenbank der ortsansässigen Hunde anzulegen. Zweck dieser Datenbank wäre es, anhand von Kotproben Hund und Halter zu identifizieren und zur Rechenschaft zu ziehen. So soll die Verschmutzung des Ortes mit braunen Tretminen eingedämmt werden.

Der Vorschlag an sich ist nicht neu. Schon im Mai vergangenen Jahres forderte Klein eine solche Datenbank. Neu ist, dass er eine Firma vorstellte, die sich auf DNA-Analysen aus Tierkot spezialisiert hat.

„Mistkäfer“ aus dem Allgäu

Die Firma „Mistkäfer“ aus Buchloe im Ostallgäu bietet ihren Kunden ein Präventivprogramm gegen Hundekot. Bisher sind zwar nur Privatpersonen Kunden, neben Rödelsee haben aber noch sechs weitere Kommunen ein Interesse an den Leistungen der Firma geäußert.

Nach der Registrierung des Tiers durch einen Maulabstrich kann das so erstellte DNA-Profil später mit den aus Fäkalien gewonnenen Informationen abgeglichen werden. Darüber kann wiederum der Besitzer, der die Hinterlassenschaft nicht entsorgt hat, ermittelt und belangt werden.

Die Aufnahme in die Datenbank kostet knapp 42 Euro, eine Analyse des Kots 50 Euro. „Mistkäfer“ bietet seinen Kunden auch ein Proben-Ent-

nahmeset für Kotproben an. Preis: zehn Euro pro Set. Insgesamt würde es also knapp 6500 Euro kosten, alle 154 Hunde zu registrieren. Vorausgesetzt alle Halter lassen einen Maulabstrich machen.

Bei Kot zählt jede Minute

Die Kosten könnte die Gemeinde laut Klein mit der Hundesteuer decken. Der Aufbau der Datenbank würde die Hundesteuereinnahmen eines Jahres aufbrauchen. Spätere Kotanalysen würden über die eingekommenen Bußgelder refinanziert. Das sei wichtig, denn Klein zufolge hat zwar jeder zweite befragte Bürger nichts gegen die Einführung der Datenbank, möchte aber über die Hundesteuer hinaus nichts zahlen.

„Mistkäfer“ benötigt – ähnlich wie das biologische Vorbild – nur eine kleine Menge der Hinterlassenschaft für die Analyse. Wegräumen müssen die Haufen nach wie vor die Gemeindearbeiter.

Sollte Klein sein Projekt durchsetzen, müssten die sich beilehen: Mar-

cella Wende, die mit ihrem Mann „Mistkäfer“ gegründet hat, erklärt, dass bei Kotproben die Uhr tickt: „Je frischer desto besser. Innerhalb von drei Tagen besteht eine hohe Chance DNA im Kot zu finden. Je mehr Zeit vergeht, desto schlechter wird diese, je nach Witterung.“

Verschickt werden die Exkremate – auch wenn man sich das kaum vorstellen kann – mit der ganz normalen Post. Kotbeutel und frankierter Rückumschlag werden standardmäßig bei jedem Proben-Entnahmeset mitgeliefert.

Rechtlich unsicher

Rechtlich steht Kleins Initiative auf wackeligen Füßen. Er räumt selbst ein, dass die juristische Grundlage noch geschaffen werden müsse und das Projekt momentan auf Freiwilligkeit beruhe. Ähnliche Initiativen sind 2009 in Volkach und im Jahr zuvor in Mainstockheim gescheitert. Wilfried Schober, Pressesprecher und Referent für Datenschutzrecht des bayerischen Ge-

meindetages nennt den Vorschlag einen netten, politischen Ansatz, „aber rechtlich nicht haltbar“.

Nur auf freiwilliger Basis

Nach dem Landesstraf- und Verordnungsrecht Art. 18 und 37 können Gemeinden zwar die Haltung von Kampfhunden und das freie Umherlaufen regulieren. Eine Pflicht zur DNA-Spende ist nicht vorgesehen. Laut Schober bleibt dies vorerst auch so: „Ich kann mir nicht vorstellen, dass der Gesetzgeber das in naher Zukunft ins Auge fasst.“

Burkhardt Klein hält die Realisierung auf freiwilliger Basis am wahrscheinlichsten. Er möchte den Hundehaltern einen Anreiz bieten, ihren Vierbeiner zu registrieren. Als „Bonbon“ stellt er sich beispielsweise Gutscheine im Wert von 30 Euro vor.

Diese könnten dann im Dorfladen gegen Tiernahrung eingetauscht werden. Eine derartige Lösung hält auch Schober für praktikabel: „Freiwillig geht immer, dann wäre es denkbar.“



Gibt immer wieder Anlass zu Ärgernis: Hundekot auf öffentlichen Wegen.

FOTO: CHALABALA, THINKSTOCK