



In diesem Jahr findet zum neunten Mal der Tag der Seltenen Erkrankungen (engl.: Rare Disease Day) statt. Traditionsgemäß ist dies immer der letzte Tag im Februar – zum dritten Mal fällt er 2016 bereits auf den außergewöhnlichen Tag des 29. Februars. Ziel des Tages ist es, die Öffentlichkeit auf Seltene Erkrankungen aufmerksam zu machen und sie für das Thema zu sensibilisieren.

Erstmals wurde der Tag 2008 gefeiert: Gestartet als europäisches Event hat er sich seitdem zu einem weltweiten Phänomen entwickelt. Vergangenes Jahr haben rund um den Globus Personen und Organisationen aus über 80 Ländern den Tag der Seltenen Erkrankungen begangen. Organisiert wird der europäische Tag der Seltenen Erkrankungen von der Organisation EURORDIS (Rare Diseases Europe) in Kooperation mit 39 nationalen Partnern verschiedener Länder. Aus Deutschland ist die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. Teil dieses Netzwerks.

Auch das Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen beteiligt sich an dem Tag. Dieses Jahr organisiert es eine Informationsveranstaltung im Aachener Einkaufszentrum Aquis Plaza. Vielzahlige Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen haben dabei die Möglichkeit, Bürgerinnen und Bürger aus der Städteregion über Seltene Erkrankungen aus erster Hand zu informieren. Darüber hinaus halten Spezialisten der Uniklinik RWTH Aachen Vorträge rund um das Thema. Bereits letztes Jahr hat sich das Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen an dem Tag beteiligt und Interessierte über das Thema aufgeklärt.

Print und Online!

AC gesund
Das Magazin für Aachen und die Region

Der gesunde Klick:
www.ac-gesund.info

Impressum

Herausgeber: Uniklinik RWTH Aachen Verantwortlicher: Dr. Matthias Brandstädter Redaktion: Sandra Grootz, Ina Jencke, Melanie Offermanns Satz und Layout: Melanie Offermanns Fotos: Uniklinik RWTH Aachen, fotolia.com Herstellung und Druck: Vereinte Druckwerke Aachen Anschrift der Redaktion: Redaktion Uniklinik RWTH Aachen, Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen E-Mail: kommunikation@ukaachen.de Auflage: Uniklinikvisite erscheint in einer Auflage von jeweils 1000 Stück.

Auf einen Blick: das Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen

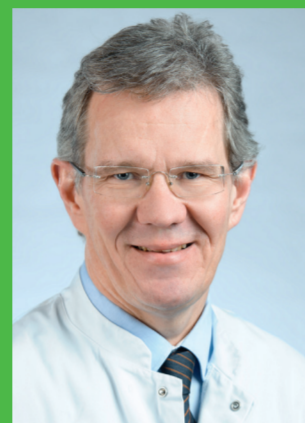
Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen besteht aus verschiedenen Behandlungs- und Forschungszentren:

- seltene neurologische Erkrankungen
- seltene hämatologische Erkrankungen
- seltene Lebererkrankungen und gastrointestinale Erkrankungen
- Gesichts- und Skelettfehlbildungen
- seltene Nieren-Erkrankungen des Erwachsenen
- seltene entzündlich vermittelte Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters
- Retinopathien und Retinopathiesyndrome
- syndromale Erkrankungen und kindliche Atemregulationsstörungen
- Calciphylaxie
- arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathien und Keratinopathien (nur Forschung)

Die Angebote richten sich an Kinder und Erwachsene gleichermaßen. Das ZSEA ist sowohl Ansprechpartner für Menschen, die bereits wissen, an welcher Seltenen Erkrankung sie leiden, als auch in Fällen, bei denen erst überprüft werden muss, ob eine bzw. welche Seltene Erkrankung vorliegt. Es wird darum gebeten, dass sich Patienten bzw. deren Angehörige

ge nur nach Rücksprache mit einem Arzt, ob eine Kontaktaufnahme zum ZSEA sinnvoll sein kann, im Zentrum melden. Auf der Website des Zentrums (www.zsea.ukaachen.de) finden Betroffene weitere Informationen.

Ihre Ansprechpartner:



Vorstandssprecher des ZSEA
Univ.-Prof. Dr. med.
Jörg B. Schulz



Koordinierender Geschäftsführer des ZSEA
Dr. rer. nat.
Christopher Schippers

Ein Blick hinter die Kulissen



Raffinerie, Raumschiff Enterprise, bedeutendes Gebäude der Hightech-Architektur – die Uniklinik RWTH Aachen hat viele Namen. Und so viele Namen es gibt, so viele Geschichten gibt es auch über das Haus und die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Doch was davon stimmt eigentlich? Und wie funktioniert der gesamte Apparat?

Von A wie Apotheke bis Z wie Zentralsterilisation erfahren Sie bei der Führung durch die Uniklinik alles Wissenswerte über das Haus und dessen 30-jährige Geschichte. Am Ende werden Sie feststellen: Egal, welche Assoziationen Sie mit dem Haus haben oder hatten – es hat das gewisse Etwas. Lernen Sie die Uniklinik RWTH Aachen und die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die dort arbeiten, bei einem Blick hinter die Kulissen doch einmal näher kennen.

Die Führungen werden circa zwei Stunden in Anspruch nehmen. Treffpunkt ist die Information am Haupteingang der Uniklinik. Dort werden Sie von Dr. Monika Haas, die die Führungen leiten wird, empfangen. Die Führungen sind kostenlos.

Die Teilnehmer sollten mindestens 16 Jahre alt sein. Die Führungen finden bei einer Mindestanzahl von acht Teilnehmern statt. Insgesamt ist die Teilnehmerzahl auf 15 Personen begrenzt.

Wir bitten Sie um eine Anmeldung bis spätestens zwei Tage vor dem jeweiligen Wunschtermin. Sollte zu Ihrem Wunschtermin kein Platz mehr frei sein, bieten wir Ihnen gern die Teilnahme an einem Alternativtermin an. Bei Fragen steht Ihnen die Kommunikationsabteilung der Uniklinik gern zur Verfügung.

Kontakt und Anmeldung:
Tel.: 0241 80-85778
kommunikation@ukaachen.de

Die Termine finden Sie auf unserer Website unter www.fuehrungen.ukaachen.de



Ihr Tour-Guide:
Dr. Monika Haas



Einzel selten – zusammen häufig

Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben mit vielen Einschränkungen und Belastungen zu kämpfen. Umso wichtiger ist die qualitativ hochwertige Versorgung dieser Patienten. Die Uniklinik RWTH Aachen bietet daher eine Anlaufstelle für Betroffene: das Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA). Koordinierender Geschäftsführer des Zentrums ist Dr. Christopher Schippers, der im Interview über Aufgaben und Ziele des ZSEA spricht.

Herr Dr. Schippers, was ist eine Seltene Erkrankung?

Dr. Schippers: Von einer Seltenen Erkrankung spricht man, wenn sie bei nicht mehr als einem Erkrankten pro 2.000 Personen auftritt. Allein in Deutschland geht man von etwa vier Millionen Betroffenen aus. Weltweit gibt es schätzungsweise bis zu 8.000 Seltene Erkrankungen. Dabei handelt es sich um sehr unterschiedliche Krankheitsbilder. Häufig sind Fehler im Erbgut die Ursache, die dann auch an den Nachwuchs weitergegeben werden können.

Mit welchen Einschränkungen müssen Betroffene leben?

Dr. Schippers: Da Seltene Erkrankungen oft mehrere Organe gleichzeitig betreffen, brauchen die Betroffenen eine aufwändige Behandlung und Betreuung. Einige Erkrankungen führen schon im Kindes- und Jugendalter zum Tod, das ist sowohl für die Patienten selbst als auch für deren Angehörige eine große Bürde. Problematisch sind natürlich die Versorgungsstrukturen, da nicht an jedem Standort Experten zur Verfügung stehen. Meist wird die Diagnose spät gestellt, häufig erst im Verlauf vieler Jahre, im schlimmsten Fall gar nicht. Auch die interdisziplinären Therapieansätze können nur in wenigen Zentren geleistet werden.

Was sind Aufgaben und Ziele des ZSEA?

Dr. Schippers: In unserem Zentrum sollen die Aktivitäten im Bereich Seltene Erkrankungen gebündelt werden. Das heißt: In erster Linie möchten wir natürlich die Patientenversorgung optimieren, um die Lebensqualität der Betroffenen und Angehörigen zu verbessern. Die Uniklinik ist ein Haus der kurzen Wege, hier findet man viele verschiedene Fachdisziplinen unter einem Dach. Das sind beste

Voraussetzungen für eine interdisziplinäre Zusammenarbeit, die auf die optimale Therapie eines jeden Patienten abzielt. Wichtig ist uns zudem – hier spreche ich auch im Namen von Herrn Prof. Schulz, Sprecher des ZSEA – die Forschung zu intensivieren, um Ursachen der Seltenen Erkrankungen zu finden und sie dann besser behandeln zu können. Außerdem ist unser Ziel, die Aus-, Fort- und Weiterbildung in den Gesundheitsberufen zu verbessern.

Wer kann sich bei Ihnen vorstellen?

Dr. Schippers: Die Angebote des Zentrums richten sich an Kinder und Erwachsene. Bei Interesse bitten wir, zunächst mit dem Hausarzt zu besprechen, ob eine Kontaktaufnahme zum ZSEA empfehlenswert ist. Für Rückfragen stehe ich gern per Telefon (0241 80-85651) oder E-Mail (cschippers@ukaachen.de) zur Verfügung. Es wird dann geprüft, ob die Symptome und bisherigen Untersuchungsergebnisse auf eine Seltene Erkrankung hinweisen und ob es dafür an der Uniklinik RWTH Aachen eine Expertise gibt. Ist dies nicht der Fall, wird gegebenenfalls an eine andere Einrichtung verwiesen.



02 Die kleinste Berührung tut weh



03 Wie stark ist Ihre Leber?



04 Tag der Seltenen Erkrankungen



Die kleinste Berührung tut weh

Bernd Hüsches hat Schmerzen – 24 Stunden, sieben Tage die Woche, 365 Tage im Jahr. Diese Schmerzen gehen von seiner Wirbelsäule aus, denn er leidet an den Seltene Erkrankungen „Chiari Malformation“ und „Syringomyelie“.

Stellen Sie sich vor, Sie sind kerngesund. Sie haben eine Familie, einen Job, der Ihnen Spaß macht, und sind in Ihrer Freizeit gern körperlich aktiv – bis sich auf einen Schlag alles ändert. So ging es Bernd Hüsches. Seit einem Unfall im Jahr 1997 ist er an der Syringomyelie erkrankt, zusätzlich leidet er an der Chiari Malformation.

Bei diesen Seltene Erkrankungen handelt es sich um eng verwandte Gehirn- und Rückenmarksleiden, die in einer Vielfalt von Symptomen zum Ausdruck kommen: grobe Missempfindungen, stärkste Schmerzen und Lähmungen bis hin zur Querschnittslähmung gehören zu den häufigsten. „Es gibt Tage, an denen ich wegen der Schmerzen nichts machen kann. Selbst jede kleinste Berührung tut mir dann weh“, berichtet der 50-Jährige. Ansehen kann man Bernd Hüsches die Erkrankung nicht. Wer ihn begrüßt, merkt allerdings, dass etwas anders ist: „Ich begrüße die Leute nicht mit einem Händedruck. Ich forme meine Hand zu einer Faust, die meisten machen dann auch eine und man hält sie aneinander. Das ist dann nicht so schmerzhaft für mich.“ Die Symptome der Krankheiten sind teilweise sehr diffus. Ziehen und Stechen in den Gliedern, Abgeschlagenheit und ein enormes Kälteempfinden sind nur einige. „Normalerweise liegt meine Belastbarkeit im Vergleich zu gesunden Menschen bei 50 Prozent. Wenn es kalt ist, bin ich noch bis zu circa 20 Prozent belastbar. Da ist es dann schon viel, wenn ich mal die Wohnung staubsaugen kann.“ Da die Erkrankungen nur extrem selten vorkommen, haben Betroffene große Schwierigkeiten, einen Arzt zu finden, der eine zutreffende Diagnose stellen kann – von einer Therapie ganz zu schweigen.

Jahrelange Arzt-Odyssee

Bernd Hüsches erhielt die Diagnose im Jahr 2005. „Ich bin jahrelang von Arzt zu Arzt geirrt, wurde von den meisten gar nicht ernst genommen und als Simulant abgetan“, erzählt er rückblickend. „Das war eine zusätzliche psychische Belastung. Man fühlt sich ja ohnehin schon hilflos, wenn man nicht weiß, was nicht mit einem stimmt und wenn man nicht mehr normal am Leben teilnehmen kann.“ Nicht mehr normal am Leben teilnehmen hieß: Arbeitsplatzverlust im Jahr 2003, zahlreiche Klinikaufenthalte in ganz Deutschland, Einstellung der Aktivitäten als Handballtrainer.

„Frühverrentung mit Anfang 30, Vollverrentung mit Ende 30, das war schon hart“, sagt Hüsches.

Zentrale Anlaufstelle an der Uniklinik

Um Patienten wie Bernd Hüsches helfen zu können, hat die Uniklinik RWTH Aachen 2014 das Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA) gegründet. Dort werden die Aktivitäten im Bereich Seltene Erkrankungen gebündelt. „In erster Linie möchten wir natürlich die Patientenversorgung optimieren, um die Lebensqualität der Betroffenen und Angehörigen zu verbessern. Die Uniklinik ist ein Haus der kurzen Wege, hier findet man viele verschiedene Fachdisziplinen unter einem Dach. Das sind beste Voraussetzungen für eine interdisziplinäre Zusammenarbeit, die auf die optimale Therapie eines jeden Patienten abzielt“, erklärt Dr. Christopher Schippers, Koordinierender Geschäftsführer des Zentrums.

Aufgeben? Auf keinen Fall!

Seit der Diagnosestellung fährt Bernd Hüsches alle 18 Monate in eine spezielle Klinik nach Ulm, um sich untersuchen zu lassen. Außerdem steht mehrmals wöchentlich Physiotherapie auf dem Programm, seine Medikamente muss er täglich nehmen. Auch wenn ihn die Erkrankung im alltäglichen Leben sehr einschränkt – Aufgeben kam für Bernd Hüsches nie in Frage, im Gegenteil: Seit 2007 ist er Mitglied im Verein „Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation“ und als Vorstandsvorsitzender maßgeblich verantwortlich für die Öffentlichkeitsarbeit. „Von rund 360.000 zugelassenen Ärzten in Deutschland können vielleicht 20 eine Syringomyelie und eine Chiari Malformation zutreffend beschreiben oder diagnostizieren. Darum möchte ich bei Ärzten und in der Öffentlichkeit mehr Aufmerksamkeit und Sensibilität für das weitgehend unbekanntes Krankheitsbild schaffen.“ Dass er diesen Aufwand trotz seiner Erkrankung bewältigen kann, zeigt seinen enormen Lebenswillen.

Mit seinem schweren Schicksal gehadert hat Bernd Hüsches nie. Er hat gelernt, mit den Schmerzen zu leben und immer das Positive zu sehen. Positiv – das ist in erster Linie seine Familie: „Ohne meine Frau und meine zwei Kinder hätte ich das alles nicht geschafft. Ich bin sehr dankbar, dass sie in all den Jahren zu mir gestanden und alles mit ausgehalten haben, das ist nicht selbstverständlich“, sagt Bernd Hüsches dankbar. Und auch aus seinen Träumen für die Zukunft zieht er Kraft: „Ich wünsche mir, dass ich mit meiner Arbeit im Verein den Betroffenen helfen kann und dass immer weiter geforscht wird. Außerdem möchte ich gern einmal mit meiner Frau in einem Wohnmobil verreisen. Am liebsten dahin, wo es warm ist“, berichtet er.

Ich hab was, was Du nicht siehst

eine seltene **Gehirnerkrankung**

Chiari Malformation

Bei einer Chiari Malformation kommt es zu einer strukturellen Fehlbildung des Schädels und der Wirbelsäule. Durch diese Fehlbildung verdrängt das Gehirn die Rückenmarkshäute und verdrängt das Rückenmark in den Wirbelsäule. Dies führt zu einer Vielzahl von Symptomen, die von Kopfschmerzen bis hin zu Lähmungen reichen können. Die Diagnose erfolgt durch eine MRT-Untersuchung. Die Behandlung erfolgt durch eine Operation.

www.deutsche-syringomyelie.de

POWERED BY: 2heads, color diving, frank dursthoff PHOTOGRAPHY

Ich hab was, was Du nicht siehst

eine seltene **Rückenmarkserkrankung**

Syringomyelie

Bei einer Syringomyelie kommt es zu einer Fehlbildung des Rückenmarks, die zu einer Verengung des Rückenmarkskanals führt. Dies führt zu einer Vielzahl von Symptomen, die von Schmerzen bis hin zu Lähmungen reichen können. Die Diagnose erfolgt durch eine MRT-Untersuchung. Die Behandlung erfolgt durch eine Operation.

www.deutsche-syringomyelie.de

POWERED BY: 2heads, color diving, frank dursthoff PHOTOGRAPHY

Wie stark ist Ihre Leber? Leberbeteiligung beim AAT-Mangel – ein unterschätztes Problem



Für eine chronische Lungenerkrankung oder eine geschädigte Leber werden häufig Rauchen oder Alkoholkonsum verantwortlich gemacht. Doch nicht immer ist alles so leicht zu erklären, wie man glaubt. Die Ursache kann auch eine andere sein: ein seltener Gendefekt, der sogenannte Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AAT-Mangel).

Der AAT-Mangel ist eine seltene, häufig übersehene Stoffwechselerkrankung. Das Enzym Alpha-1-Antitrypsin wird vor allem in der Leber gebildet und danach ins Blut abgegeben. Es ist eine Art Schutzweiß und dient als Gegenspieler für körpereigene Stoffe, die Gewebe abbauen können. Ein Mangel an Alpha-1-Antitrypsin führt also dazu, dass elastisches Gewebe im Körper abgebaut wird – vorrangig in der Lunge. In der Leber hingegen wird „falsch gefaltetes“ Alpha-1-Antitrypsin abgelagert und verursacht so eine Schädigung. Während sich eine Veränderung des Lungengewebes in Form von Atemnot oder Husten schnell bemerkbar macht, sind die Symptome bei der betroffenen Leber entweder gar nicht vorhanden oder eher unspezifisch: Müdigkeit, Unwohlsein oder leichte Druckschmerzen im Bauch können hier die Symptome sein. Bleibt die Erkrank-

kung unerkannt, kann sich im Laufe der Zeit ein chronischer Umbau des Lebergewebes entwickeln. Dabei gehen Leberzellen verloren, stattdessen bildet sich Bindegewebe mit Narben in der Leber. Mögliche Folgen sind eine Leberzirrhose, Leberversagen oder Leberkrebs.

Leberprobleme nur schwer erkennbar

Deutschlandweit sind über eine Million Menschen jeden Alters vom AAT-Mangel betroffen, rund 12.000 von ihnen weisen einen besonders schweren Mangel auf (PIZZ-Genotyp). Das Problem: Viele wissen nicht, dass sie diese Erkrankung haben. PD Dr. med. Pavel Strnad, Oberarzt in der Klinik für Gastroenterologie, Stoffwechselerkrankungen und Internistische Intensivmedizin an der Uniklinik RWTH Aachen, erklärt: „Die Leber ist extrem widerstandsfähig und macht sich bei kleineren Schädigungen nicht sofort bemerkbar. Zudem zeigen sich bei der Routine-Diagnostik, zum Beispiel beim Messen der Leberwerte, häufig keine Auffälligkeiten. Darum sind Leberschädigungen bei Alpha-1-Antitrypsin-Mangel nur sehr schwer erkennbar.“ Exakte Aussagen bekommen die Experten mithilfe eines Messgeräts, dem sogenannten FibroScan. Mit einem speziellen Ultraschall wird gemessen, wie steif die Leber ist. „Die Untersuchung verläuft ähnlich und genauso risikoarm wie eine normale Ultraschalldiagnostik. Allerdings fühlt man an der Spitze der Sonde ein leichtes Vibrieren“, erläutert Dr. Strnad. Nun muss allerdings nicht jeder direkt den Arzt aufsuchen, meint Dr. Strnad: „Wir empfehlen die Suche nach einem AAT-Mangel bei Menschen mit andererseits nicht erklärbarem Lungenemphysem, bei Blutsverwandten von Menschen mit bekanntem Alpha-1-Antitrypsin-Mangel und bei einer ungeklärten Leberzirrhose oder Lebervergrößerung.“

Vorreiterrolle bei Erforschung und Behandlung des AAT-Mangels

Das Alpha-1-Zentrum – ein Teil des Zentrums für Seltene Erkrankungen Aachen – ist deutschlandweit das einzige Zentrum, das sich systematisch auf die

Leberbeteiligung beim AAT-Mangel spezialisiert hat. Die diagnostische und therapeutische Betreuung der Patienten erfolgt in enger Zusammenarbeit mit der Patientenvereinigung Alpha1 Deutschland e.V. und verschiedenen Lungen- und Leberzentren. Damit die betroffenen Patienten zur Untersuchung und Behandlung nicht aus allen Teilen Deutschlands nach Aachen reisen müssen, helfen die Experten der Uniklinik RWTH Aachen dabei, andernorts Zentren aufzubauen – zum Beispiel an der Charité in Berlin oder an den Unikliniken Homburg und Frankfurt am Main.

Studie soll helfen, Patientenbetreuung zu optimieren

Zudem wollen die Mediziner die Patientenbetreuung mithilfe einer multizentrischen Studie weiter optimieren. „Im Rahmen der Studie möchten wir die Leberfunktion bei Patienten mit AAT-Mangel umfassend abklären. Hier kommt unter anderem der FibroScan zum Einsatz. Zusätzlich untersuchen wir Blutwerte, die ebenfalls Aufschluss über eine bestehende Lebererkrankung geben. Durch einen Fragebogen werden die Informationen dann ergänzt“, so Dr. Strnad. Im Anschluss erhalten die Studienteilnehmer einen umfassenden Brief mit ärztlichen Empfehlungen. Bislang haben rund 110 Personen an der Studie teilgenommen. Die vorläufigen Ergebnisse zeigen: Über 70 Prozent der Patienten haben bislang keine regelmäßigen Leberuntersuchungen erhalten. „Das ist besorgniserregend. Insbesondere Patienten mit einem PIZZ-Genotyp, also einem besonders schweren AAT-Mangel, weisen nicht selten eine fortgeschrittene Lebererkrankung auf“, sagt Dr. Strnad.

Wer an der Studie teilnehmen möchte, kann sich telefonisch unter **0241 80-80865** oder per Mail an alpha1-leber@ukaachen.de melden. Weitere Informationen erhalten Interessierte unter www.alpha1-leber.de.

Benefiz-Fahrradtour 2016 für Rheumaerkrankte Kinder



Die Juvenile Idiopathische Arthritis (JIA) ist die häufigste rheumatische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter. Trotz zunehmenden Wissens über Erkrankungsmechanismen der JIA und zunehmender neuer Behandlungsoptionen in der letzten Dekade ist die Behandlung dieser Kinder eine Herausforderung. Daher ist kontinuierliche medizinische Forschung erforderlich, um die Therapie und die Perspektiven der Kinder zu verbessern. Vor diesem Hintergrund und anlässlich des diesjährigen Europäischen Kongresses zur Pädiatrischen Rheumatologie in Genua, Italien, veranstaltet die Initiative UCANRIDE4ARTHRITIS am 18.09.2016 eine achtstägige Benefiz-Fahrradtour von Utrecht (Niederlande) bis nach Genua (Italien).

Bei der Juvenile Idiopathischen Arthritis handelt es sich um eine chronische Gelenkerkrankung des rheumatischen Formenkreises im Kindesalter, deren Ursache und Entwicklung bislang ungeklärt ist. Jedes Jahr erkranken in Deutschland etwa 1.000 Kinder neu daran. Die chronische Entzündung befällt vor allem Gelenke, Sehnen und Schleimbeutel, kann aber auch innere Organe, das Nervensystem und die Augen betreffen. Ihr Verlauf gleicht nur teilweise dem der rheumatoiden Arthritis bei Erwachsenen. Der Zerstörungsprozess der Gelenke setzt sehr viel früher ein und kann unter anderem schwere Auswirkungen auf die Mobilität und das Wohlbefinden des Kindes haben. Jede Form von Bewegung und Sport ist gut für den jungen Organismus – so auch für Kinder mit JIA. Trotz ihrer Erkrankung und Therapie schaffen es viele Kinder mit JIA, Sport als integralen Bestandteil ihres Lebens zu begreifen. Die „UCANRIDE4ARTHRITIS“ Initiative verbindet diese wichtigen Bedürfnisse für JIA-Patienten, indem sie zeigt, wie wichtig aktiver Sport bei einer JIA-Erkrankung ist und indem sie Gelder für weitere medizinische Forschung auf diesem Gebiet sammelt. Die Spenden-Radtour von Utrecht bis Genua wird insgesamt neun pädiatrisch-rheumatologische Zentren in einer Spenden-Kampagne verbinden.

Priv.-Doz. Dr. med. Klaus Tenbrock, Oberarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Uniklinik RWTH Aachen, ist neben Bas Vastert, Oberarzt am UMC Utrecht, Organisator der Tour. „Unser Ziel ist die Sammlung von 100 Euro pro Kilometer, um das „Understanding Childhood Arthritis Network“ (UCAN) zu unterstützen. „Konkret wollen wir die finanzielle Basis für eine Genetik-Plattform in Aachen schaffen (UCAN-A), die die Forschung an schwer zu diagnostizierenden und zu behandelnden jugendlichen Patienten mit Arthritis ermöglicht“, sagt Dr. Tenbrock. Interessierte Mitfahrer für die Gesamttour oder für einzelne Etappen werden noch gesucht. Wer Interesse hat, meldet sich bitte bei Dr. Klaus Tenbrock (ktenbrock@ukaachen.de). Eine Website hierzu wird in Kürze freigeschaltet.

- Die vorläufige Radroute:
1. Utrecht – Aachen (200km)
 2. Aachen – St. Augustin – Koblenz (170km)
 3. Koblenz – Heidelberg (200km)
 4. Heidelberg – Freiburg (200km)
 5. Freiburg – Zürich (120km)
 6. Zürich – Andermatt – St. Gotthard – Airolo (140km)
 7. Airolo – Mailand (170km)
 8. Mailand – Genua (150km)

Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.
Gemeinnützige Selbsthilfeorganisation
Hofstraße 11
41363 Jüchen
info@dscm-ev.de

Ansprechpartner und Vorsitzender
Bernd Hüsches
Tel.: 02165-1719898
bernd.huesges@dscm-ev.de
www.deutsche-syringomyelie.de