

Leben mit Mastozytose

Nicole Hegmann leidet unter einer seltenen Krankheit und hat eine Selbsthilfegruppe gegründet

VON STEPHANIE PEINE

Odenthal. Wenn Nicole Hegmann das Haus verlässt, hat sie ihr Notfallset immer dabei. Jederzeit kann ein für andere Menschen harmloser Auslöser, etwa ein Insektentisch, ein Putzmittel oder auch einfach nur eine stressige Situation bei ihr eine schwere allergische Reaktion, einen anaphylaktischen Schock auslösen. Und das bedeutet Lebensgefahr. Dieses Risiko, mit dem sie täglich lebt, ist Teil einer Erkrankung, die bei ihr 2017 diagnostiziert wurde: Mastozytose, eine seltene und weitgehend unbekannt Krankheit – selbst unter Mediziner:innen.

Nur 500 bis 600 Menschen mit gesicherter Diagnose leiden in Deutschland an ihr; und das Krankheitsbild kann so verschieden sein, dass Mediziner oft jahrelang rätseln. Ein „Ärzte-marathon“ auch bei ihr, sagt Nicole Hegmann. 14 Jahre dauerte es, bis sie schwarz auf weiß hatte, was sie schon lange ahnte: Ihre vielfältigen Beschwerden, ihre Schmerzen, die sie immer

„Man braucht Ärzte, die bereit sind, über den Tellerrand zu schauen“

Nicole Hegmann

stärker im Alltag einschränkten, waren Symptome eine schweren und bei Erwachsenen unheilbaren Krankheit. Neben dem „Schock über die vernichtende Diagnose“ fast eine Erleichterung, „weil ich endlich aus der Hypochonder-Sichtweise heraus war“, sagt sie rückblickend.

Da konnte sie schon lange ihren Beruf als Bürokauffrau nicht mehr ausüben, heute hat die 50-jährige Pflegestufe 4. „An manchen Tagen sind die Schmerzen in Gelenken und Knochen so schlimm, dass ich Hände und Füße kaum bewegen kann, nur mit Mühe die Treppe raufkomme. Heute morgen hat der Magen rebelliert und ich musste mich erbrechen, an anderen Tagen ist es besser. Aber es ist nie planbar.“

Angefangen hatte alles ganz harmlos 2003, kurz nach der Ge-



14 Jahre dauerte es, bis Nicole Hegmann eine Diagnose bekam. Heute hilft sie anderen. Fotos: Luhr

EINE KRANKHEIT OHNE HEILUNGSAUSSICHTEN

Bei der Mastozytose handelt es sich um eine seltene Erkrankung, bei der sich die Mastzellen (Mastozyten) in der Haut oder in den inneren Organen abnorm vermehren. Die Ursache hierfür ist bisher nicht eindeutig geklärt, häufig liegt aber eine Mutation vor.

Mastzellen werden im Knochenmark gebildet, gehören zu den weißen Blutkörperchen und damit zum Immunsystem. Vermehren sie sich übermäßig, können sie zu einer Vielzahl von Beschwerden führen und in Organen irreparable Schäden hervorrufen. Man unterscheidet



Die lila Schleife ist das Symbol der Mastozytose-Hilfe.

die kutane Mastozytose, die oft bei Kindern auftritt und bei der die Anzahl der Mastzellen nur in der Haut erhöht ist. Und die

systemische Mastozytose, die oft schwerer verläuft, weil sich die Mastzellen in anderen Geweben und Organen ansammeln, meist im Knochenmark, seltener in Leber, Milz oder Magen-Darm-Trakt.

Eine Heilung durch Behandlung ist nicht möglich. So unterschiedlich wie die Symptome sind auch Verlauf, Therapieerfolge und Prognosen. Ein Ansprechpartner für Betroffene ist das Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V.. Zur Unterstützung der Vereinsarbeit sucht das Netzwerk stets ehrenamtliche Kräfte. (spe) www.mastozytose-info.de

burt ihrer Zwillinge: „Ich hatte so unangenehm heiße Hände, habe es aber auf die Geburt geschoben.“ Dann kamen Magen-Darmprobleme und ein ständiger Husten dazu; 2010 brach sie sich eine Rippe, ohne gestürzt zu sein. „Zwei Jahre später brach die nächste Rippe, nur weil ich niesen musste.“ Blasen- und Nierenprobleme stellten sich ein. Klinikaufenthalte folgten.

Die „Krankheit mit den vielen Gesichtern“ (siehe Infokasten) ließ die Mediziner lange ratlos zurück. „Man braucht Ärzte, die bereit sind, über den Tellerrand zu schauen“, sagt Nicole Hegmann. Ärzte, die auch mal die eingetretenen Pfade verließen und bei unklarem Bild an seltene Erkrankungen dachten.

Um die Krankheit aus ihrer Nische herauszuholen, hat Nicole Hegmann das „Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk“ gegründet, dessen Vorsitzende sie auch ist. Die Organisation, die sich als Symbol eine lila Schleife gegeben hat, nach der Farbe, mit der bei den Untersuchungen die Mastzellen eingefärbt werden,

„Ich bin häufig auf größeren medizinischen Veranstaltungen, um diese Krankheit bekannt zu machen, sie ins Bewusstsein zu holen“

Nicole Hegmann

will Anlaufstelle für Betroffene sein. Ein Netzwerk der Hilfe und der Information für Patienten, Angehörige, aber auch Mediziner. „Ich bin häufig auf größeren medizinischen Veranstaltungen, um diese Krankheit bekannt zu machen, sie ins Bewusstsein zu holen.“ Man helfe Betroffenen medizinische Kompetenzzentren zu finden, unterstütze beim Schriftwechsel mit Versorgungsämtern oder dem Medizinischen Dienst. „Die Selbsthilfe habe ich aus der Not heraus gegründet, sagt die trotz ihrer Krankheit energiegelbe Kampferin. Denn Angst, mein Angst lasse sie nicht zu.“

Freie Wähler gegen Stellenplan

Forderung nach externer Überprüfung

VON MATTHIAS NIEWELS

Bergisch Gladbach. Die Fraktion der Freien Wählergemeinschaft (FWG) betont ihren Widerstand gegen den Haushaltsentwurf im allgemeinen und gegen den Stellenplan im besonderen. Der Bergisch Gladbacher Rat wird heute entscheiden.

Zuletzt hatte sich die Mehrheit der Ampelkoalition (SPD, Grüne, FDP) für die Ausschreibung von 66 neuen Stellen stark gemacht. Sie seien nötig und kein Luxus. Aber auch die CDU signalisierte die Bereitschaft neue Stellen einzurichten – allerdings wurde Kritik im Detail geäußert.

Die Freien Wähler lehnen in einer Stellungnahme sowohl die Stellenanhebung als auch den vorgelegten Haushalt grundsätzlich ab. Rainer Röhr von der Freien Wählergemeinschaft schreibt: „Wir sind der Meinung, dass grundsätzlich und dann wohl mit externer Unterstützung an eine Analyse der Situation und der Stellenvermehrung herangegangen werden muss.“

Die Freien Wähler kritisieren weiter, dass die Konsolidierungsarbeit nicht früher begonnen wurde. Und der Haushalt sei nur möglich, weil sämtliche zulässige Buchungssakrobratik angewandt worden sei.

Bedarf in allen Abteilungen

Die 66 neuen Stellen werden von der Stadt mit umfangreichen Berichten aus den jeweiligen Fachbereichen begründet. Darin wird nachdrücklich davor gewarnt, dass etliche Leistungen der Stadt ohne neues Personal eingeschränkt wird oder sogar entfallen muss. Der Bedarf zieht sich durch alle Abteilungen. Besonders nachdrücklich werden die neuen Stellen im Bereich der Bauverwaltung und Stadtplanung gefordert. Unabhängig von der eingeleiteten Produktkritik – so der Fachausschuss für die Überprüfung der Organisationsstrukturen und des Leistungskatalogs der Gladbacher Verwaltung – seien die neuen Stellen in jedem Fall nötig.

Anzeige

Seit 1976
NAGELSCHMIDT
IMMOBILIEN

Jahrzehntelange Erfahrung hilft, auch Ihre Immobilie in und um Köln optimal zu verkaufen.

Laurentiusstraße 80, 51465 Bergisch Gladbach
E-Mail: info@nagelschmidt-immobilien.de
02202 / 3 26 01

IN KÜRZE

Die Polizei stoppte am Sonntag einen 41 Jahre alten Autofahrer auf der Bensberger Straße in Overath. Ein Zeuge hatte die Polizei über die unsichere Fahrweise des Verkehrsteilnehmers informiert. Wenige Minuten später konnten die Beamten den verdächtigen Fahrer anhalten und kontrollieren. Im Zuge der Kontrolle stellte sich heraus, dass der Fahrzeugführer 1,5 Promille intus hatte. (nie)

Bei einem Einbruch erbeuteten Unbekannte 37 000 Euro. Sie waren zwischen 18.30 Uhr und 20.40 Uhr in eine Wohnung in der Straße Im Schlangenhöfchen im Stadtteil Frankenforst eingebrochen. Die Täter schoben die Rolläden an einem der Fenster nach oben und zerschlugen das Glas, um in die Wohnung zu kommen. Die Polizei sucht Zeugen der Tat. Hinweisgeber unter (0 22 02) 20 50. (nie)

Angeklagter erzählt wilde Geschichten

55-Jähriger baut betrunken Unfall und belastet eine Belastungszeugin

VON STEPHAN BROCKMEIER

Bergisch Gladbach. Für den Angeklagten konnte man wirklich Mitleid empfinden: Die erste Ehefrau war an Krebs gestorben, der Stiefsohn auch und gerade auch noch eine weitere Verwandte. Eine Rechtfertigung, volltrunken gegen eine Mauer zu donnern und dann das Weiße zu suchen, war das trotzdem nicht, musste sich Dieter N. (Name geändert) gleichwohl sagen lassen. Und auch mit seiner Erzählung vom Sturztrunk danach konnte der 55-Jährige bei Richter Reinhard Bohn keinen Blumentopf gewinnen. Der vertagte den Fall erst einmal und geht der Sache jetzt ganz gründlich auf den Grund.

Gegen 0.20 Uhr in der Nacht zum 11. Juli 2021 war Dieter N. auf dem Rückweg von einem Restaurant gegen die Mauer seiner Nachbarin Claudia Schmitz

gedonnert. Danach ging – oder torkelte? – er nach Hause. Eine andere Nachbarin, Ute Becker, beobachtete das. Die Polizei klingelte bei Dieter N. und bat ihn zur doppelten Blutprobe. Die erste, entnommen um 1.28 Uhr, ergab 1,59 Promille; die zweite, eineinhalb Stunden später abge-

„Drei Wassergläser Schnaps hauen einen erwachsenen Mann aus den Puschen“

Richter Reinhard Bohn

zapft, zeigte 1,48 Promille an. Gegen einen Strafbefehl über 2400 Euro plus fünf Monate Führerschein-Entzug legte Dieter N. Einspruch ein.

Im Prozess sprach Dieter N. nicht nur über seinen traurigen familiären Hintergrund, son-

dern auch über die Zeugin Ute Becker. Das Verhältnis zu ihr sei schwierig, seit Ute Becker mit ihrer Frau in die Siedlung gezogen sei. Ute Becker habe nämlich seine zweite Frau ermuntert, sich von ihm zu trennen und sie zur Lüge ermuntert: „Wenn du häusliche Gewalt anibst, beschleunigt das die Scheidung.“

Indes blieb in der Verhandlung offen, wer da nun wann gegolten hat: Hat Ute Becker tatsächlich Dieter N.'s zweite Frau zur Lüge ermuntert? Oder log der Angeklagte, um die Belastungszeugin zu demontieren?

Indes war mit der Geschichte die Einlassung von Dieter N. noch nicht zu Ende. Er berichtete weiter, dass er völlig nüchtern nach Hause gefahren sei, als plötzlich ein Tier seinen Weg kreuzte und er nach rechts, gegen die Mauer, steuerte. Claudia Schmitz, die er schon aus Kindheitszeiten kenne, habe er am

nächsten Tag informieren wollen. Dann sei er ins Haus gegangen, habe dort seinen Bruder getroffen, ihm sein Leid geklagt und dann den Frust rumperspielen wollen mit drei Gläsern Schnaps.

Dieter N.: „Ich trank hochprozentigen Schnaps aus Wassergläsern.“ Richter Bohn: „Drei Wassergläser? Drei Wassergläser Schnaps hauen einen erwachsenen Mann aus den Puschen.“ Ja, so sei das gewesen, antwortete Dieter N., und auch der Hinweis des Richters, dass die Geschichte etwas glaubwürdiger überkäme, wenn er sie direkt gegenüber der Polizei erwähnt hätte, konnte ihn von seiner Darstellung nicht abbringen.

Damit wurde das Verfahren erst einmal vertagt. Voraussichtlich im Frühjahr gibt es eine große Neuaufklärung, dann mit einem Sachverständigen und vielen Zeuginnen und Zeugen.