

## FÜNF FRAGEN AN PROF. THOMAS LANG

### Ein funktionierendes Netzwerk hilft Patienten und den Eltern

Professor. Thomas Lang ist Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Klinikum in Starnberg. Er gehört dem Beirat der Stiftung Kindness for Kids für seltene Erkrankungen an.

■ *Können Sie sich erinnern, wann und wo Sie Ihren ersten Patienten mit einer seltenen Erkrankung behandelt haben oder begnet sind?*

Das war unmittelbar an meinem ersten Arbeitstag 1989 als junger Assistenzarzt in der Haunerschen Kinderklinik in München. Ein Kind mit einem extrem seltenen Missbildungs-Syndrom, das ich noch viele Jahre auf seinem Krankheitsweg begleitet habe. Gleich zu Beginn des Berufswegs auf einen derart schweren und auch traurigen Fall zu treffen, darauf war ich damals nicht gefasst, und da musste ich im ersten Moment wirklich tief durchatmen. Und seitdem sind seltene Erkrankungen ein fester Bestandteil meines Berufsweges.

■ *Wie kann man Ihrer Meinung nach das Leben der Betroffenen und der Familien erleichtern?*

Die Antwort lautet: Netzwerk. Sowohl niedergelassene Kinderärzte müssten besser mit- und untereinander vernetzt sein und eingebunden werden, als auch Kindergärten und Schulen, um der Thematik der seltenen Erkrankungen mehr Aufmerksamkeit zu verschaffen. Damit wäre auch den Patienten und Familien geholfen. Denn alles, was fremd und selten ist, wirkt auf andere Menschen befremdlich und beängstigend, weil man es nicht kennt. Wenn man als betroffene Familie das Gefühl hat, mir sitzt jemand gegenüber, der schon einmal von seltenen Erkrankungen gehört hat, dann trägt das in gewissem Maße zu einem gesteigerten Sicherheits-Befinden bei, weil sich die Familien dann schlicht nicht wie Außenseiter fühlen.

■ *Kommen Familien, die ein Kind mit einer seltenen*



**Prof. Thomas Lang** hat sich als Gastroenterologe auf Seltene Krankheiten spezialisiert. FOTO: JAKSCH

*Erkrankung haben, auch zu Ihnen in die Klinik in Starnberg?*

Ja, zu uns nach Starnberg kommen häufig Kinder mit seltenen Erkrankungen. Südlich von München und in den angrenzenden Landkreisen bin ich der einzige Kinder-gastroenterologe. Ich bin spezialisiert auf Erkrankungen von Magen, Darm, Leber und Bauchspeicheldrüse sowie ernährungsbedingte Krankheiten.

■ *Wie ist Starnberg bei seltenen Erkrankungen*

*aufgestellt bzw. welche Möglichkeiten hat Ihr Haus?*

Die meisten Patienten werden von ihren Kinderärzten an uns übermittelt und befinden sich dann bei uns, je nach Krankheit und Stadium in Dauerbetreuung. Im besten Fall kommen die Kinder alle drei Monate zur Kontrolle zu uns. Wenn der Krankheitsverlauf eher schwierig ist, was leider sehr häufig der Fall ist, dann sind die Patienten auch wöchentlich bei uns in ambulanter Behandlung.

■ *Gibt es in diesem Feld auch Lichtblicke?*

Die gibt es in der Tat. Ich habe letztes Jahr mit zwei meiner Patienten, die an einer seltenen Erkrankung leiden und die ich schon nahezu von Geburt an betreue, deren Abitur gefeiert. Das sind rare Momente der Freude, aber umso erfreulicher und wertvoller sind sie.

Das Gespräch führte  
**Barbara Fleischmann-Tarabochia**