

## Wenn Kinder in Armut leben

TÜBINGEN. Wie leben arme Tübinger Familien und wie bewältigen sie ihren Alltag? Welchen Nutzen haben die bestehenden Hilfeangebote und wo gibt es Lücken? Um das herauszufinden, werden von Herbst an mehr als 300 von Armut betroffene Kinder, Jugendliche und Eltern in Tübingen befragt. Die Interviews sind Teil des Projektes »Gute Chancen für alle Kinder – mit Familien aktiv gegen Kinderarmut«, das die Universitätsstadt zusammen mit dem Bündnis für Familie Tübingen jetzt gestartet hat. Zuvor werden bis zum Sommer die Erfahrungen und Einschätzungen der für Familien engagierten Vereine und Hilfeanbieter erhoben. (a)

## Wirtschaft und Verantwortung

TÜBINGEN. Eine Podiumsdiskussion mit dem Titel »Verantwortung? – Zum Verhältnis deutscher Unternehmen und ihr Handeln im Ausland. Fallbeispiel: Demokratische Republik Kongo« veranstalten die Informationsstelle Militarisation, das Friedensplenum Antikriegsbündnis und Attac Tübingen am Donnerstag, 25. April, im Tübinger Schletterhaus in der Österbergstraße 2. Beginn ist um 20 Uhr. Es diskutieren: Reiner Tegtmeier (Global Witness UK, Waldcampagner), Forst-Ingenieurin Asti Roesle (Greenpeace Schweiz), Miriam Saage-Maß und Anna von Gall. Im Mittelpunkt steht die Frage, in welcher Form deutsche Unternehmen Verantwortung für ihre Handlungen im Ausland wahrnehmen und in welchem Umfang Fehlverhalten juristisch verfolgt werden kann. (v)

## Festival für junge Klassik-Musiker

TÜBINGEN. Von Freitag, 26. April, bis Sonntag, 12. Mai, findet zum dritten Mal das »vielklang-Festival«, ein junges Klassikmusik-Festival, in Tübingen statt. Neben jungen Musikern aus der Region, wie Paola Kling, der capella vocalis Reutlingen und dem Jugendinfonieorchester Tübingen, treten dieses Jahr auch Künstler und Ensembles wie das Landesjugend, Orchester Baden-Württemberg, german hornsound, Romain Garioud und Alissa Margulis auf. Zum ersten Mal gibt es vom 31. Juli bis zum 11. August auch »vielklang-Meisterkurse« mit international anerkannten Dozenten. Weitere Informationen im Internet. (a)

[www.vielklang.org](http://www.vielklang.org)

## TÜBINGEN

### Peru-Tage

TÜBINGEN. Mit den beiden Schwerpunkten Wasser und der Metropole Lima beschäftigen sich von Donnerstag, 25. April, an die 15. Tübinger Peru-Tage. Am Donnerstag um 20 Uhr ist die Auftaktveranstaltung zum Thema Wasser im Gemeindehaus Lamm am Marktplatz. Referent Laureano del Castillo ist ein Kenner der Wassersituation in Peru. Am 7. Mai wird Professor Josef Sayer, Hauptgeschäftsführer a.D. von Misereor, einen Vortrag über die Menschen in den Elendsvierteln in Lima halten. Ort und Zeit werden noch bekannt gegeben. (v)

### Informationen zum Klimaschutz

TÜBINGEN. Am Samstag, 27. April, verwandelt sich der Innenhof des Wilhelmstifts in Tübingen in eine Informationsplattform für den Klimaschutz. Von 10 bis 14 Uhr bieten Fachleute an sechzehn Ständen Beratung an. Simon Tress zeigt, wie man klimafreundlich kocht, und die Architektenkammer klärt über klimagerechtes Wohnen auf. Das Programm liegt bei den Bürgerämtern der Stadtverwaltung Tübingen aus und kann im Internet heruntergeladen werden. (a)

[www.tuebingen-macht-blau.de/klimatag](http://www.tuebingen-macht-blau.de/klimatag)

### Redaktion Kreis Tübingen

Philipp Förder (pp) Tel. 071 21/302-343  
Tübingen 07071/9200-10 Fax 07071/9200-60  
-20 Irmgard Walderich (iwa) -21 Arnfried Lenschow (al)  
-22 Joachim Kreibich (jk) -23 Ines Stöhr (ist)  
E-Mail: tuebingen@gea.de  
Mössingen 07473/9466-10 Fax 07473/9466-60  
-20 Claudia Haifinger (hai) -21 Michael Merkle (mwm)  
E-Mail: Moessingen@gea.de  
Region Neckar-Alb: Ingeborg Kunze (zz) 071 21/302-340

## Verkehrssünder

TÜBINGEN. Bei einer Verkehrskontrolle am Montagnachmittag beanstandeten die Ordnungshüter in der Kelterstraße zwischen 16.30 und 18.15 Uhr insgesamt 21 Verstöße. Die Fahrer waren nicht angeschnallt, telefonierten beim Fahren oder hatten keine grüne Plakette in der Umweltzone. (pd)

## Irische Klänge

TÜBINGEN. »The Connemara Band – Irish Folk« gibt's am Samstag, 27. April, 21 Uhr, bei Brunos Kleinkunsthöhle im Club Voltaire zu hören. Die fünf Musiker spielen auf dreizehn Musikinstrumenten, von Irish Folk über keltischen Reggae bis hin zu Balladen. Karten gibt's im fairen Kaufladen. (a)

## Vitamin B

TÜBINGEN. In der Reihe »women after work« trifft am Dienstag, 30. April, 16 Uhr, Annette Widmann-Mauz im Casino am Neckar auf Thomas Sattelberger, Personalvorstand der Deutschen Telekom i.R. Es geht um »Rituale, Zirkel, Vitamin B und andere Strategien bei der Auswahl von Führungskräften«. (a)

## Swingkonzert im Klosterhof

KUSTERDINGEN. Ein Swingkonzert gibt es am Freitag, 26. April, 20 Uhr im Bürger- und Kulturhaus beim Klosterhof Kusterdingen. Im Mittelpunkt des Konzertes stehen Kompositionen von George Gershwin und weiteren Jazzgrößen. Mit den Jazzmates setzt der Arbeitskreis Kunst im Rathaus die Rei-

he »Jazz im Klosterhof« fort. Die Band spielt in der Besetzung Fauzia Maria Beg (Gesang), Frieder Berlin (Piano), Dieter Schumacher (Schlagzeug) und den Kusterdinger Jazzern Albert Mayer-Mikosch (Gitarre) und Paul Müller (Bass). Karten zu 12 Euro gibt's im Rathaus Kusterdingen. (a)

Medizin – Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen lädt zu einem Informationstag ein

# Hoffnung auf Gentherapie

VON INES STÖHR

TÜBINGEN. Sie vertragen keine Sonne, müssen durch Licht abweisende Kleidung wie die Ganzkörper-Sonnenschutzanzüge der NASA, getönte Scheiben oder UV-abweisende Folien an den Fenstern vor UV-Strahlung geschützt werden und brauchen eine permanente medizinische Kontrolle und Tumorthherapie. Manchmal stellen sie sogar ihren Tag-Nacht-Rhythmus um, um der Sonne zu entgehen. Die umgangssprachlich »Mondscheinkrankheit« genannte Xeroderma pigmentosum (XP) ist eine sehr seltene, erblich bedingte Hautkrankheit, bei der UV-Licht die DNA in den Hautzellen schädigt.

Am Tübinger Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) geht es neben der Versorgung und Information von Betroffenen auch um Forschung, um neue Ansatzpunkte für die Entwicklung von Medikamenten und Therapiemöglichkeiten zu erhalten, erklärt Holm Graessner, Geschäftsführer des ZSE. »Für 6 000 bis 8 000 Erkrankungen gibt es lediglich 66 zugelassene Medikamente.« Die bekannteste seltene Erkrankung ist Mukoviszidose mit etwa 7 000 Fällen in Deutschland.

### Keine Heilung möglich

2010 ist mit dem ZSE in Tübingen das bundesweit erste Forschungs- und Behandlungszentrum für seltene Erkrankungen gegründet worden. Es bietet Patienten eine interdisziplinäre Betreuung durch Spezialisten, berät betroffene Familien unter anderem auch bei Kinderwunsch und der Wahrscheinlichkeit der Vererbung einer Krankheit und gibt Tipps, im Alltag mit der Krankheit umzugehen. »Netzwerke sind ganz wichtig«, sagt Julia Giehl, zuständig für die Öffentlichkeitsarbeit am ZSE. Ein für Patienten enorm wichtiger Teil sind Selbsthilfegruppen.

Die Mondscheinkrankheit führt zunächst zu Entzündungen an den der Sonne ausgesetzten Körperstellen und später zur Ausbildung von meist bösartigen Hauttumoren. In Deutschland gibt es derzeit etwa 90 Fälle. Die Lebenserwartung dieser Patienten ist unbehindert gering, in der Regel sterben sie im ersten Lebensjahrzehnt. Für den überwiegenden Teil der seltenen Erkrankungen gibt es keine Heilung, sodass es darum geht, wenigstens die Lebensqualität der Patienten zu verbessern. Hoffnung sieht die Medizin in der Entwicklung einer Gentherapie.

Seltene Erkrankungen, die häufig



Holm Graessner und Julia Giehl präsentieren das Veranstaltungsplakat.

GEA-FOTO: IST

gen (FAKSE), die im April 2011 eingerichtet wurde und mit vier bis fünf Veranstaltungen im Jahr die Sensibilisierung und Fortbildung von niedergelassenen Fach- und Klinikärzten fördern soll. »Sie sollen durch die FAKSE besser in der Lage sein, seltene Krankheiten zu erkennen«, sagt Graessner. Einige Hundert Mediziner haben seither Kurse in der Einrichtung besucht.

Schwierig sei jedoch die Finanzierung der Behandlung und Erforschung seltener Erkrankungen. Weil zu wenige Menschen betroffen sind, ist die pharmazeutische Industrie nur selten interessiert. Und auch an Forschungs-Nachwuchs mangelt es, da die Beschäftigung mit den Randgebieten der Medizin nicht unbedingt förderlich für die Karriere ist, bedauert Graessner.

Neben der Forschung sei es für die Patienten wichtig, ein sicheres Versorgungs-Netzwerk in Wohnortnähe aufzubauen, sodass Kenntnisse über die Erkrankungen nicht nur den Ärzten am ZSE zugänglich sind und die Patienten auch außerhalb des Zentrums gut versorgt sind. »Das ist aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen sehr schwierig«, weiß Graessner.

### Netzwerke zur Versorgung

Oft irren Patienten mit einer seltenen Erkrankung jahrelang von Praxis zu Praxis. Etwas an ihren Symptomen passt nicht in die gängigen Schubladen. »Wenn ein Arzt dann feststellt, das ist etwas, das ich nicht kenne, hat der Patient schon den ersten Schritt in Richtung ZSE getan«, sagt Graessner. Eine schnelle Diagnose, eine fächerübergreifende Versorgung in Spezialzentren und soziale Beratung der Patienten sind Schwerpunkte des Tübinger Zentrums. Ebenso wie das Wissen zu den seltenen Erkrankungen zu verbessern und Standards zu etablieren. (GEA)

## WAISENKINDER DER MEDIZIN

### Aufgaben des ZSE: Versorgung, Forschung und Information

Wie fühlt man sich als Mondscheinkind? Wie sieht die DNA einer Banane aus? Gibt es elektronische Augenchips für Blinde? Zu einem Informationstag am Samstag, 27. April, zu Fragen wie diesen lädt das Zentrum für seltene Erkrankungen (ZSE) ein. Von 13 bis 17 Uhr gibt es im Kupferbau, Hölderlinstraße 5,

nicht nur Antworten darauf, sondern auch eine Foto-Ausstellung zu dem Thema »Seltene Erkrankungen« und einen Vortrag von Olaf Rieß, Sprecher des ZSE, um 13.30 und um 15.30 Uhr im Hörsaal 22 sowie ein begehrtes Augen-Modell. In der Summe sind die bis zu 8 000 bekannten seltenen Erkrankun-

gen sehr häufig. In Deutschland leben mehr als drei Millionen Patienten mit seltenen Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn weniger als fünf von 10 000 Menschen an ihr erkrankt sind. Bis zu 80 Prozent der Erkrankungen gelten als genetisch bedingt. (GEA)

[www.zse-tuebingen.de](http://www.zse-tuebingen.de)

### Forschungsnachwuchs fehlt

Julia Giehl betreut auch die Fortbildungsakademie für seltene Erkrankun-

Medizin – Wegen einer Bewegungsstörung ist er auf Krücken und den Rollstuhl angewiesen: Rudolf Kleinsorge leidet an einer seltenen, unheilbaren Erkrankung

# Wenn der Gang unsicher wird

TÜBINGEN. Weiter als hundert Meter kann sich Rudolf Kleinsorge selbst auf Krücken nicht mehr fortbewegen. Für alle Strecken darüber hinaus ist er auf den Rollstuhl angewiesen. Der 57-Jährige aus Weil der Stadt leidet an Hereditärer Spastischer Spinalparalyse (HSP). HSP gehört zu der Gruppe der seltenen neurologischen Erkrankungen. Sie ist genetisch bedingt und bewirkt, dass ganz bestimmte Nervenzellen im Rückenmark degenerieren, die die Bewegung der Beine steuern. In Deutschland sind etwa 7 000 Personen betroffen.

Er war 30, als die Krankheit ausbrach, erzählt Kleinsorge. Freunde sprachen den damaligen Bauingenieur auf seinen »veränderten Gang« an. Er nahm das selbst aber nicht wahr, da die Krankheit schleichend fortschreitet. Ein bis zwei Jahre später bemerkte er, dass seine Füße beim Gehen schleiften. Daraufhin

ging er zum Arzt. Dem ersten von vielen, die nichts fanden. Wenn man ihn nicht gekannt hätte, hätte man ihn für einen Simulanten gehalten, sagt Kleinsorge.

Schließlich stellte ein Neurologe fest: »Da ist was, aber ich weiß nicht, was.« Als er dann beim nächsten Treffen mit seinen etwas jüngeren Schwestern bemerkte, dass die genauso gingen, wie er, war klar: Es handelte sich um einen genetischen Defekt. Eine Internet-Recherche ergab, dass es sich dabei um HSP handeln konnte, sagt Kleinsorge. Er und seine Schwestern stellten sich daraufhin für Forschungsstudien zur Verfügung. Besonders interessant waren für die Ärzte die beiden Frauen. Sie sind eineiige Zwillinge.

Bei etwa 70 Prozent, also dem größten Teil der Betroffenen, beginnt die Krankheit zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr. Und die Bewegungsstörung

nimmt langsam aber kontinuierlich zu. Fast allen an HSP Erkrankten fällt es schwerer, eine Treppe hinunter zu gehen, als hinauf. Einige gehen sogar lieber eine Treppe »rückwärts« hinab, weiß Kleinsorge. Er hat mit anderen Betroffenen ein Netzwerk aufgebaut, sammelte Spenden, um die Forschung voranzutreiben und war erstaunt, wie viele die Krankheit mit ihm teilen. 6 000 bis 7 000 Fälle gibt es in Deutschland.

Heilen lässt sich HSP, von der mehr als 50 verschiedene Formen bekannt sind, noch nicht. Im Regelfall verstärken niedrige Temperaturen die Bewegungsprobleme. Um die Beine zu stärken, macht Kleinsorge zweimal die Woche Physiotherapie, ist viel Mal im Jahr am Zentrum für Seltene Erkrankungen in Tübingen und hofft, dass es irgendwann ein Medikament für ihn gibt. (ist)

[www.gehn-mit-hsp.de](http://www.gehn-mit-hsp.de)



Auf Krücken kann Rudolf Kleinsorge nur noch kurze Strecken gehen. FOTO: KIENZLE