

**Leben
eben!** Cystinose
Selbsthilfe e.V.

**Leben
eben!** Cystinose
Zentrum Rosenheim

COS
CYSTINOSE
STIFTUNG



11 Jahre
deutsches
**Cystinose-
Zentrum**

Ein Leuchtturmprojekt
vielfach ausgezeichnet,
international anerkannt,
aber ohne ausreichende
Finanzierung

Wir brauchen
Ihre Unterstützung:
Berichten Sie über uns!
**Bitte spenden Sie
für unsere Arbeit!**

Cystinose – nie gehört??

Dann sagt Ihnen natürlich auch das deutsche Cystinose-Zentrum nichts – aber genau über Cystinose, eine sehr seltene Stoffwechselerkrankung, und die Arbeit dieses einzigartigen Zentrums soll hier berichtet werden.

Alles begann in Ratingen. Das ist Zufall, denn Menschen mit Cystinose gibt es überall in Deutschland. Ihre Geschichten ähneln sich sehr – eine davon möchte ich heute erzählen.

Die erste Zeit

1986 wird in Köln ein kleiner Junge geboren (in unserer Geschichte ein kleiner Junge, in anderen Familien auch ein kleines Mädchen), er scheint gesund und alle sind glücklich und freuen sich auf das gemeinsame Leben. Der Junge, nennen wir ihn Christian, wird älter, wächst und gedeiht. Christian krabbelt, versteht vieles, fängt früh an, die ersten Worte zu sprechen – alles scheint gut.

Nach ein paar Monaten fallen den Eltern dann kleine Dinge auf: Christian trinkt Unmengen, 2-3 Liter Wasser am Tag sind es immer. Er schläft erst durch, nachdem er gelernt hat, im Halbschlaf nach der Wasserflasche im Bett zu greifen, mit 18 Monaten.

Dann wächst Christian nicht mehr weiter – die Kurve im gelben Untersuchungsheft flacht immer weiter ab und bleibt irgendwann stehen. Der anfangs größte Junge in der Krabbelgruppe ist an seinem 2. Geburtstag der kleinste. Und schließlich hört Christian beinahe auf zu essen. Es ist erschreckend zu erleben, dass ein Kind sich bestimmte Speisen wünscht und dann nicht einmal probieren möchte. Die Eltern kennen bald sehr viele Tricks, Christian wenigstens ein bisschen etwas zu geben: Salzstangen, saure Gurken, Hering, sehr würzigen Käse oder Schinken. Andere Leute schütteln bloß den Kopf ...

Eine Diagnose?

Mehrfach sprechen die Eltern verschiedene Kinderärzte auf all das an. Niemand kann sich einen Reim darauf machen und die Ratschläge sind entsprechend: „Sie verwöhnen ihr Kind zu sehr, geben Sie ihm nichts mehr zu trinken.“ Das ist immer der Grundton. Und der kurioseste Kom-

mentar ist schließlich: „Ein Kind, das schon so gut spricht, kann nicht gleichzeitig wachsen!“

Zu diesem Zeitpunkt zieht die Familie aus beruflichen Gründen nach Ratingen um. Und wechselt somit natürlich auch den Kinderarzt. Diesmal ist es ein Glücksgriff. Dieser Arzt kennt die merkwürdigen Symptome, die Christian zeigt. Er betreut bereits einen Jungen mit diesen Symptomen, Florian, und kennt eine Diagnose, die sich durch einen Bluttest bestätigt: Cystinose. So froh die Eltern sind, Bescheid zu wissen, ist die Prognose düster – Nierenschaden, Muskelschwund, Herz- und Lungenprobleme, das Erreichen des Erwachsenenalters fraglich. Das war 1988.

Aber es gab auch einen Lichtblick: Von geschätzt 60 Kindern in Deutschland gab es ja noch eins in Ratingen. Die Familien trafen sich häufig und tauschten natürlich Erfahrungen aus. So kam schnell heraus, dass Christian andere, neuere Medikamente bekam als Florian, der ältere Junge. Dessen betreuende Klinik hatte die Eltern noch nicht einmal über diese neuen Medikamente informiert.

Wir gründen eine Selbsthilfe!

Die beiden Familien beschlossen, nach weiteren Cystinose-Familien zu suchen und eine Selbsthilfeorganisation zu gründen. Wichtige Informationen sollten in Zukunft allen Betroffenen zur Verfügung stehen. Zur Gründungsversammlung kamen bereits 7 Familien aus ganz Deutschland – natürlich nach Ratingen. Das war 1991.

Cystinose ist eine schwere Stoffwechselerkrankung, die viele Organe schädigen kann. Gute medizinische Betreuung und zuverlässige Versorgung mit den richtigen Medikamenten kann die Spätfolgen aufhalten und lange Zeit ein gutes, selbstbestimmtes Leben ermöglichen. Unsere beiden Rater Jungs sind inzwischen 37 und 42 Jahre alt, sie leben nicht mehr in Ratingen. Sie haben gesundheitlich viele Höhen und Tiefen erlebt – aber sie haben auch jeder eine sehr gute Ausbildung und einen Beruf, der sie erfüllt. Allein und auch gemeinsam mit ihren Partnerinnen sind sie stark genug, ihr Leben nicht von ihrer Krankheit bestimmen zu lassen. Leben eben! Das ist unser Motto!

Zurück nach Ratingen: Je mehr Familien bei der Cystinose-Selbsthilfe e.V. Mitglied wurden, desto deutlicher wurde auch, wie unterschiedlich

die Betreuung der Patient:innen war und ist. Die Erkenntnis, dass nicht jeder Arzt, jede Ärztin über eine Erkrankung Bescheid wissen kann, mit der in Deutschland jedes Jahr nur 2-3 Kinder geboren werden, machte die Sache nicht einfacher. Es wurde deutlich, dass Patient:innen und alle, die irgendwie mit Cystinose in Berührung kommen, eine zentrale Anlaufstelle brauchen, ein Kompetenzzentrum zum Bündeln und Weitergeben von Informationen, mit kompetenten Spezialist:innen auch zum Einholen von Zweitmeinungen.

... und schließlich ein Behandlungszentrum

Und schließlich geschah das Unerwartete: Eine Familie fand eine erfahrene Nephrologin, die bereit war, in Zusammenarbeit mit der Cystinose-Selbsthilfe e.V. ein deutsches Cystinose-Zentrum aufzubauen. Es sollte eine multidisziplinäre Ambulanz, angegliedert an eine Klinik, etabliert werden, die in Ergänzung und Zusammenarbeit mit der Heimatklinik und den Behandler:innen der Patient:innen alle notwendigen Untersuchungen bei mehreren Spezialisten an einem Tag möglich macht. Außerdem sollte hier das Wissen über Cystinose gesammelt und auf Nachfrage an alle Betroffenen, Ärzteschaft und andere Interessierte weitergegeben werden. Das war 2012.

2013 wurde dann in Ratingen das dritte Kind mit Cystinose geboren, ein kleines Mädchen. Diese Familie konnte von dem großen Netzwerk schon sehr profitieren und ist inzwischen auch in der Cystinose-Selbsthilfe e.V. aktiv.

2014 bereits gewann das Cystinose-Zentrum auf Antrag der Cystinose-Selbsthilfe e.V. den achse-central-Preis, in der Erläuterung ist alles gebündelt, was diese Betreuung für Patienten bedeutet:

„Die Patienten sind auf gebündelte Expertise, die in einem Zentrum angeboten wird, angewiesen“, sagt PD Dr. med. Katharina Hohenfellner Ltd. Ärztin des Zentrums). „Die Cystinose-Selbsthilfe und die Kindernephrologie Traunstein (inzwischen ist das Zentrum an der RoMed-Klinik Rosenheim angegliedert) erarbeiteten ein gemeinsames Konzept, welches 2012 in Form einer interdisziplinären Sprechstunde umgesetzt wurde.

Claudia Sproedt von der Cystinose-Selbsthilfe e.V. ergänzt: „Auch wir brauchen feste Ansprechpartner um Fragen unserer Mitglieder und an-



derer Ratsuchender kompetent beantworten zu können.“ (Aus der Pressemitteilung von ACHSE e.V. 2014 anlässlich der Preisverleihung)

Die Sprechstunde wurde sehr gut angenommen, was sich in den hohen Patientenzahlen zeigt. Bis heute betreut das Zentrum mehr als 120 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Cystinose. Die Sprechstunde findet an 9-10 Tagen / Jahr statt. Die Patienten werden in 8 Stunden von bis zu 14 Fachrichtungen gesehen, wodurch inzwischen große klinische Erfahrung aufgebaut, eine Verbesserung der Transition erreicht und Präventionsprojekte etabliert werden konnten. Außerdem wird hier das deutsche Cystinose-Register geführt.

Das Zentrum wurde als deutsches Cystinose-Zentrum in das Europäische Referenznetzwerk für Seltene Nierenerkrankungen aufgenommen. Forschungsprojekte wie z.B. die Entwicklung eines Neugeborenen Screenings oder die Entwicklung von international anerkannten Leitlinien zur Behandlung von Cystinose werden hier angestoßen und umgesetzt.

Das Konzept der Cystinose-Ambulanz wird inzwischen in Klinikambulanzen weltweit übernommen und eingeführt. Auch in Deutschland bemühen sich Selbsthilfeorganisationen gemeinsam mit engagierten Ärzt:innen, dieses Konzept für die ambulante Behandlung seltener Erkrankungen durchzusetzen.

Die Vorteile für Patient:innen sind sehr schnell sichtbar. Eine fest angestellte Case Managerin ist telefonisch fast immer erreichbar. Sie organisiert die Ambulanztermine vor Ort und unterstützt bei allen allgemei-

neren Fragen. Sie bittet wenn nötig die Ärzt:innen um Rückruf, es sind immer dieselben Ansprechpartner:innen. Es gibt auch kompetente Hilfe bei Problemen mit Krankenkassen oder dem Durchsetzen von Pflegegrad und Schwerbehindertenausweis. Die Mitarbeitenden sind kompetent und sehr engagiert.

Das große ABER

Ein solches Modell ist in der Organisation des deutschen Gesundheitswesens nicht vorgesehen. Vieles, was das Zentrum selbstverständlich leistet, wird daher nicht durch die gesetzlichen oder privaten Krankenkassen bezahlt. So werden inzwischen etwa genauso viele Erwachsene wie Kinder in dem Zentrum betreut. Für diese ist die Ambulanz aber nicht zugelassen, obwohl zum Sprechstundenteam auch Ärzte für Erwachsene gehören. Trotzdem müssen die betreuenden Ärzt:innen, die zum Teil neben ihrem „normalen“ Klinikalltag extra zu den Ambulanzterminen anreisen, zumindest Fahrgeld, Übernachtung und eine Aufwandsentschädigung erhalten. Die Case Managerin muss ihr Gehalt bekommen. Familien, die es sich nicht leisten können, nach Rosenheim zu fahren, werden finanziell unterstützt und vieles mehr.

Die RoMed-Klinik in Rosenheim steht voll hinter diesem Projekt. So stellt sie etwa die Räumlichkeiten und Untersuchungsgeräte zur Verfügung, auch einige der Ärzte sind dort beschäftigt. Dafür sind wir sehr dankbar.

Darüber hinaus bemühen sich die Cystinose-Stiftung und die Cystinose-Selbsthilfe e.V. um Mittel für das Zentrum. Insgesamt werden jährlich ca. 100.000 € gebraucht. Wir freuen uns auf weitere Freund:innen und neue Pat:innen für Zentrum und Stiftung genauso wie über Einzelspenden. Ohne diese, Ihre Unterstützung muss das Zentrum auf längere Sicht schließen.

Bitte sprechen Sie uns an, wenn Sie weitere Fragen haben. Natürlich können Sie sich auch unsere Internetseiten anschauen, wenn Sie Interesse haben.

Claudia Sproedt

für die Cystinose-Selbsthilfe e.V.
und alle Patient:innen

Cystinose-Selbsthilfe e.V.
Beuthener Straße 15
40883 Ratingen
Tel. 02102 69627
csproedt@leben-eben.com
<https://www.cystinose-selbsthilfe.de/>
<https://www.cystinose-stiftung.de/>

Wenn Sie uns unterstützen möchten, geht das über folgende Konten und Plattformen.

Selbstverständlich erhalten Sie eine steuerlich abzugsfähige Spendenquittung.



Für das Cystinose-Zentrum: Alles, was über Betterplace.com eingeht, wird ausschließlich für das Cystinose-Zentrum verwendet.

<https://www.betterplace.org/de/projects/125705-cystinose-unterstuetzung-fuer-betroffene-und-das-deutsche-referenzzentrum>

Für die Arbeit der Cystinose-Selbsthilfe e.V.

Spendenkonto:

Volksbank Münster e.G

IBAN: DE65 4036 1906 4204 2049 00

BIC: GENODEM11BB

Für die Cystinose-Stiftung

Spendenkonto:

IBAN: DE39 2003 0300 0029 3214 00

BIC: CHDBDEHHXXX

**Und nach dem ersten Hauptprogramm kommt jetzt die Kür!!
Viel Spaß beim ansehen und lesen!**

Lernen Sie ein paar Familien kennen! Hier berichten sie von ihren Problemen und ihren Erfahrungen in unserem Cystinose-Zentrum auf dem Weg in die nächsten Jahre ...



Meine Eltern behaupten immer, man benötige Glück um so alt zu werden, wie sie es sind.

Bei einer so seltenen Erkrankung wie Cystinose erscheint mir das nicht ausreichend, denn man benötigt auch ein hohes Maß an Eigenverantwortung, gestützt und gefördert durch ein kompetentes, engagiertes und patientenorientiertes medizinisches Team.

Das Cystinose-Zentrum in Rosenheim ist für mich viel mehr als nur Glück! Es ist für mich Ratgeber, Haltgeber und freundschaftliche Anlaufstelle, ohne die das normalisierte Leben mit seltener Erkrankung,

welches ich führen darf, nicht möglich wäre. **Vielen, vielen Dank, dass es Euch gibt - wir brauchen Euch!!!**

Lea Sgundek



Am Anfang der Cystinose-Diagnose war für uns alles nur „trübes Wetter, matschiger Schlamm und viel Angst“.

Wir wissen noch genau wie schwer es 2005 war, die Diagnose mit einer umsetzbaren Therapieform in Verbindung zu bringen. Das Wissen über Cystinose war weltweit punktuell begrenzt und spürbar ausbaufähig! Frau Dr. Katharina

Hohenfellner und ihrem Team aus unglaublich kompetenten und patientenorientierten Fachärzten und Pflegekräften ist es, mittels der interdisziplinären Sprechstunde und der freundschaftlichen Zusammenarbeit mit der Cystinose-Selbsthilfe e.V., im Cystinose-Zentrum Rosenheim gelungen, notwendiges Wissen über diese seltene Erkrankung zu generieren, zu bündeln und gezielt, zum Beispiel an behandelnde Ärzte und auch betroffene Familien – weltweit! – weiterzugeben.

Unseres Erachtens ist dieses Kompetenzzentrum ein Meisterwerk des Zusammenwirkens und ein Vorbild im Umgang mit (seltenen) Erkrankungen.

Wir sind, als Eltern und Betroffene, total glücklich und dankbar für diese tolle Institution und wissen, dass das Leben, welches wir und unsere betroffene Tochter aktuell führen dürfen, ohne die Selbsthilfe und dem Kompetenzzentrum in Rosenheim, nicht möglich gewesen wäre!

Antje und Jens Sgundek

Ich finde das Zentrum eine wichtige Anlaufstelle, da die behandelnden Ärztinnen und Ärzte viele Cystinose Patienten behandeln und es daher **die einzige Anlaufstelle ist, die sich wirklich mit den Spezifika der Krankheit auskennt**. Außerdem werden nur dort Aspekte der Krankheit, die über die Nieren hinaus gehen, betrachtet. Sonst ist es nicht möglich von so vielen Spezialisten an einem Tag untersucht zu werden.

Markus Schmitt



Zum Cystinose-Zentrum in Rosenheim fällt mir folgendes ein:

- Erfahrungsaustausch – da alle Ärzte auf einmal dort sind
- super Betreuung vor Ort
- bei Fragen immer hilfsbereit
- Unterstützung bei unterschiedlichen Behörden

Ich weiß nicht wo wir jetzt stehen würden, wenn wir Frau Dr. Hohenfellner nicht hätten. **Wir haben ihr und dem Zentrum zu verdanken, dass ein „normales“ Leben möglich ist.**

Mona Prokscha und Familie

Das Cystinose-Zentrum in Rosenheim rund um Frau Dr. Hohenfellner bietet uns Patienten eine exzellente medizinische Versorgung. Anders als normalerweise kennt sich hier jemand mit unserer Erkrankung aus. Diese wird von einem multiprofessionellen Team aus allen Richtungen betrachtet, was für eine Erkrankung, die viele Organe betrifft, existentiell ist. Das Zentrum beschränkt sich aber nicht nur auf die medizinische Versorgung, sondern treibt auch die Forschung voran.



Wenn es das Zentrum nicht gäbe, müsste man es erfinden.

Florian Wolters und Familie

Für mich ist das Zentrum seit Jahren zu einem wichtigen Ort geworden, wenn es um die Cystinose geht. Hier liegt meine ganze Krankengeschichte vor, **es sind immer dieselben tollen Ärzte und Betreuer, denen ich meine Krankheit nicht mehr erklären muss.** Das ganze Team rund um Frau Dr. Hohenfellner ist herausragend und ist stets engagiert, um eine adäquate und qualitativ hochwertige gute Behandlung für jeden Patienten herauszuarbeiten.

Meike Meyer



Das Cystinose-Zentrum leistet spitzen Arbeit! **Jeder Besuch dort gibt uns wieder ganz viel Kraft** und zeigt, dass wir auf dem richtigen Weg sind! Tausend Dank dafür!

Viele Grüße

*Vanessa, Julian und Bruno
Liebenstein*

Wir sind seit Beginn dabei und werden es auch immer bleiben, weil über 10 Jahre:

- deutschlandweit die meiste Erfahrung mit Cystinose in Rosenheim konzentriert ist
- **jede und jeder Einzelne in Rosenheim zu 100% kompetent und verlässlich ist**
- die Betroffenen ganzheitlich im Mittelpunkt stehen und nicht die Therapie einer einzelnen Fachrichtung
- immer wieder neue Impulse und Empfehlungen für bessere Therapien entwickelt werden
- **die Lebensqualität nie aus den Augen verloren wird**
- in Notsituationen mit Rat und Tat unbürokratisch geholfen wird

Familie Oetjen



Unsere Geschichte mit dem Cystinose-Zentrum

Als Luise und dann später Helene die Diagnose Cystinose im Jahr 2005 bekamen, wurden wir von Prof. Harms im Universitätsklinikum Münster medizinisch betreut und fühlten uns sehr gut unterstützt. Die einfühlsame und verständnisvolle Art Herrn Harms schätzten wir sehr, besonders in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung. Die 500 km Autofahrt mindestens einmal jährlich nahmen wir dafür mit den zwei kleinen Kindern, die während der Fahrt ihre Probleme hatten, gern in Kauf.



Diese Unterstützung brach 2009 weg. Weiterhin fuhren wir nach Münster, jedoch für eine nicht vergleichbare Behandlung. Oftmals waren wir mit den gesundheitlichen Problemen unserer Kinder in dieser Zeit auf uns gestellt und haben die Medikamentendosierung in Eigenregie nach bestem Wissen angepasst. Gesundheitliche Probleme haben wir im Alleingang und der Hilfe der hiesigen Ärzte, die keine Ahnung von Cystinose hatten, irgendwie bewältigt.

Die erste Vorstellung im Cystinosezentrum erfolgte 2012. Wir sahen uns mit unseren Kindern einem Team von Ärzten gegenüber, die alle sehr interessiert an dem waren, was wir von unseren Kindern zu berichten hatten. Nach dieser Zeit, in der wir uns als Eltern permanenter medizinischer Unterversorgung und häufigem Unverständnis ausgesetzt sahen, fühlte sich diese Wertschätzung und Ernsthaftigkeit der Behandlung fast schon komisch an.

Seither genießen unsere Kinder den Vorzug einer interdisziplinären Sprechstunde im Cystinosezentrum unter der Leitung von Frau Dr. Hohenfellner und werden an nur einem Tag von bis zu 12 Fachärzten untersucht!! Das wäre für uns privat logistisch unmöglich zu organisieren. Sehr weite Fahrwege wären die Folge. Auch verfügen wir nicht über die ärztlichen Kontakte. Zudem müssten die Mädchen permanent dem Unterricht fernbleiben und würden schulische Ziele vermutlich schlechter erreichen. Nicht zuletzt könnte ich als Mutter meiner jetzigen Tätigkeit nicht in dem Umfang nachgehen.

Der Erhalt des Cystinosezentrums ist für uns essentiell!!

Ich möchte mit meinen Zeilen auf Cystinose aufmerksam machen, da die Erkrankung keine Lobby hat. Seltene Erkrankungen fallen leider schnell durch das Raster und finden auch finanziell wenig Unterstützung. Diese benötigen wir jedoch dringend für den Erhalt des Cystinosezentrums.

Corinna Richter und Familie

Ich finde die Sprechstunde gut aus dem einfachen Grund, weil man sich an einem Ort so mit vielen Ärzten auseinandersetzen kann und **so viele verschiedene Meinungen einholen kann und alle Untersuchungen an einen Ort machen kann.**

Tim Bock



An dem Cystinose-Zentrum schätze ich die Kompetenz der Ärzte und Therapeuten, die immer auf dem neuesten Stand sind und den Patienten auch mit anderen europäischen und amerikanischen Cystinose-Zentren Seminare anbieten. Die Ärzte am Wohnort wechseln sehr häufig, ganz besonders an der Uniklinik. Als Patient weiß man mehr über die Erkrankung als die Ärzte. Wenn es Probleme mit Medikamenten oder Erkrankungen gibt, bekomme ich immer Hilfe. Frau Dr. Hohenfellner, Frau Holla und Frau Sproedt sind zuverlässige Ansprechpartner, die mich stets unterstützen. **Ich fühle mich dadurch sicher**

und nicht hilflos. Das gibt mir Rückhalt mit meiner Krankheit gut und glücklich leben zu können. **Auf diese Zentren sind Menschen mit seltenen Erkrankungen/Cystinose angewiesen, weil es so wenige Patienten gibt. Wir bekommen durch diese erst ein Gesicht und werden wahrgenommen.**

Tani Marzi

Das Cystinose-Zentrum in Rosenheim hat für unsere Familie einen unschätzbaren Wert. Wir fahren mit unserem 5-jährigen Sohn einmal im Jahr dort hin zur „Sprechstunde“ Dort durchlaufen wir von morgens bis nachmittags verschiedene Sprechstunden von verschiedensten Ärzten.



Dies ist für uns eine große Zeitersparnis, da wir alles an einem Tag erledigen können und uns die Suche nach guten Ärzten erspart bleibt.

Beispielsweise wird an diesem Tag Blut abgenommen, Ultraschall von verschiedenen Organen gemacht, Physiotherapeuten schauen sich den Knochen- und Muskelaufbau an, Ernährungsberater kümmern sich um die richtige Gabe der

Nahrung. Dies müssten wir ansonsten alles selbst von zu Hause aus über das Jahr organisieren.

Wichtig ist für uns auch, dass sich alle Ärzte und Therapeuten besonders gut mit dieser seltenen Krankheit auskennen und auf Erfahrungswerte zurückgreifen können. Nirgendwo in Deutschland kann man dieses geballte Wissen über die Krankheit finden. **Außerdem ist es für uns der einzige Ort, an dem unsere vielen Fragen über die Krankheit ernst genommen werden und beantwortet werden können.** Der Gesundheitszustand wird von allen Kollegen ganzheitlich betrachtet und es wird speziell für den Patienten nach einer Lösung gesucht. Nebenbei ist es besonders wertvoll **an diesem Tag mit anderen Cystinose-Patienten in Kontakt zu kommen** und sich austauschen zu können.

Julia und Andreas Kiefner mit Sohn Bastian

Ich bin schon sehr lange in dem Zentrum. Für mich ist es sehr schön, dass es das gibt, weil ich es schätze, dass ich dort viele Spezialisten auf einmal treffen kann. Dadurch muss ich nicht zu verschiedenen Ärzten extra fahren, um meine Werte zu bekommen. Ich wüsste nicht, wie ich das ohne dieses Zentrum machen würde. **Außerdem ist die Atmosphäre familiär das gefällt mir auch sehr gut.**

Luise Richter



Ich schätze am Cystinose-Zentrum in Rosenheim, dass man alle medizinischen Disziplinen vereint hat. **Ich werde als ganzer Mensch betrachtet und nicht als Person mit Transplantatniere und irgendeiner Systemerkrankung.**

Anika Kuchta

Darum unterstütze ich das Cystinose-Zentrum in Rosenheim.

- ohne dieses Zentrum habe ich große Probleme Ärzte zu finden, welche die Krankheit kennen und wirklich wissen, wie sie mir helfen können bzw. welche Behandlungen am besten helfen;
- die besten Ärzte sind anwesend, die auch bei der richtigen Einstellung der Medikamente helfen;
- **sie unterstützen die Patienten jederzeit bei Problemen mit der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, bei der Umstellung von Medikamenten oder Problemen mit der Verschreibung von Medikamenten.**

- an einem Tag ist ein kompletter Check möglich, sonst hätte man nie die Möglichkeit, an einem Tag von Fachärzten „von oben bis unten“ untersucht zu werden – vor allem von Fachärzten die sich mit der Erkrankung auskennen;
- Austausch mit anderen Erkrankten ist möglich.

Liebe Grüße

Judith Dirr

Das Cystinose-Zentrum ist für mich ein Ort wo ich mich super aufgehoben und verstanden fühle. Das ganze Ärzteteam gibt sich unheimlich viel Mühe und beantwortet Fragen, welche der Arzt bei sich vor Ort aufgrund fehlender Erfahrung/ Vergleichswerte nicht beantworten kann.

Es ist alles sehr gut organisiert und auch während des Jahres kann man sich mit spezifischen Fragen an das Zentrum wenden. Ich bin sehr dankbar, dass wir Cystinosepatienten das Zentrum haben. Es erleichtert vieles und gibt einem die Sicherheit, die richtige Behandlung zu erhalten.

Nina E.



Wir fahren jährlich einmal zur Kontrolluntersuchung und schätzen das Cystinose-Zentrum aufgrund der jahrelang gesammelten Informationen über diese seltene Krankheit. Sowohl das Wissen als auch die Untersuchungen werden gebündelt, wodurch eine schnelle und hervorragende Anamnese und Anpassung der Behandlung, um einen optimalen Gesundheitszustand zu erhalten, erreicht wird. Oft können Fragen, aufgrund der Seltenheit der Krankheit, nicht am Heimatort geklärt werden. Hier können wir sicher sein, eine Antwort oder eine Anlaufstelle zu erhalten.“

Das Team ist außerordentlich kompetent und herzlich!

Wir sind dankbar für das Engagement und hoffen auf viele weitere Jahre!

Rouven Daemen und Familie

Was kann ich über das Cystinose-Zentrum sagen? Der Klinik-Zusammenschluss ist für uns über die Jahre immer wichtiger geworden.

Nicht nur die Betreuung vor Ort, die Tipps, die Mühe und der Aufwand, der für uns betrieben wird, ist das Wichtige, **wir treffen dort auf andere Menschen mit genau den gleichen Problemen**, die endlich verstehen wovon man redet, die die Zusammenhänge der verschiedenen Diagnosen verstehen und einem nicht nur medizinisch sondern auch menschlich Unterstützung und Halt geben.

Frau Dr. Hohenfellner hat mir schon so oft geholfen, mit Rat und Tat zur Seite gestanden im Kampf und im Zusammenleben mit dieser Erkrankung, **dass ich gar nicht wüsste was ich ohne sie und das Team all die Jahre gemacht hätte.**

Wir haben so viele Tipps bekommen und umgesetzt, dass ich guten Gewissens behaupten kann, dass trotz OPs und all den Schwierigkeiten, denen Leonie all die Jahre trotzen musste, **die Rosenheimer einen entscheidenden Teil dazu beigetragen haben, dass es Leonie so gut geht wie es ihr geht.**

Und dafür sind wir jeden Tag dankbar!

Ulrike Pitzen mit Leonie



Kurz gesagt: Geballte Kompetenz an einem Ort gebündelt!

Das Cystinose-Zentrum mit dem ganzen gut eingespielten Team ist für uns Cystinosepatienten wirklich nicht zu ersetzen.

Christian Sproedt und Jana Bielau





Herzlichen Dank für Eure Hilfe!!!

Und jetzt auf - unsere nächsten Projekte warten! Und ein paar Familien sitzen immer noch irgendwo im Wartezimmer ...