

Weit mehr als ein Stoffwechselzentrum

CORNELIA SEIWALD

Ein kleines Jubiläum wurde am 14. Oktober auf der Burg Ehrenberg gefeiert: Der Familientag für PatientInnen mit angeborenen Stoffwechselstörungen und deren Angehörige fand heuer bereits zum fünften Mal statt.

Jedes 500. Baby ist von einer angeborenen Stoffwechselstörung betroffen. Das Stoffwechselzentrum der Innsbrucker Kinderklinik ist hier erste Anlaufstelle. Neben gezielten Therapien werden betroffene Familien dort weit über die stationäre Behandlung hinaus betreut. Kochkurse, Hilfestellungen bei der Urlaubsplanung, aber auch Veranstaltungen sollen dabei unterstützen, aus einem gestörten einen ungestörten Stoffwechsel zu machen.

Jährlich laden die MitarbeiterInnen des Zentrums PatientInnen und deren Familien zu einem gemeinsamen Ausflug ein. Über 80 Personen aus Nord-, Ost-, Südtirol, Vorarlberg und Deutschland sind der Einladung gefolgt. Dieses Mal ging es nach Reutte in die Burg Ehrenberg – und das bei perfektem Herbstwetter. Die jungen und junggebliebenen Entdecker erkundeten die Burg und machten sich auf die Spuren der Ritter, stärkten sich

beim Mittagessen, wanderten auf den Burgruinen und suchten nach dem magischen Ehrenberg-Schwert. Die Mutigsten trauten sich auf die highline 179, die weltlängste Fußgängerhängebrücke im Tibet-Style. Für jeden war etwas dabei! „Es war ein wirklich schöner Ausflug, bei dem wir die beiden Ziele des Tages voll und ganz erreicht haben! Erstens haben Betroffene einander kennengelernt und sich austauschen können. Die seltene Krankheit hat dadurch etwas von der Einsamkeit des Unbekannten verloren“, freut sich Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Daniela Karall, Leiterin des Bereiches Angeborene Stoffwechselstörungen und stellvertretende Klinikdirektorin der Univ.-Klinik für Pädiatrie I. Eine 6-Jährige hat strahlend kundgetan: „Alle hier haben das Gleiche wie ich und müssen auf ihr Essen achten!“ „Zweitens sind durch die mediale Begleitung in der Region angeborene Stoffwechselstörungen bekannter geworden“, so Karall.



Information über angeborene Stoffwechselstörungen ist zentral

„Nicht nur Familien müssen Bescheid wissen. Gerade in Kindergärten und Schulen sind Bewusstseinsbildung und Sensibilisierung enorm wichtig. Denn die Kinder müssen bestimmte Vorgaben und einen Ernährungsplan einhalten, um gesund zu bleiben – da brauchen sie Unterstützung von jeder Seite“, so Monika Jörg-Streller, Diätologin am Stoffwechselzentrum und Hauptorganisatorin des „Familienstoffwechseltages“.

Betroffene konnten Erfahrungen austauschen, hatten Spaß und erlebten einen traumhaften Tag im Außerfern. Die MitarbeiterInnen des Stoffwechselzentrums bedanken sich herzlich bei der Marktgemeinde Reutte und dem Burgverein Ehrenberg sowie dem Betreiber der highline 179, die alle Eintritte erlassen und die TeilnehmerInnen betreut haben. Und natürlich auch ein großes Danke an die Familie Hornstein – sie hat mit vollem Einsatz diesen Tag überhaupt erst möglich gemacht.

