

Nach schmerzvollem Verlust: Eltern spenden anderen Hoffnung

Ines und Ronald Kaulfuß haben ihre einzige Tochter verloren. Statt allein für sich zu trauern, helfen sie seitdem Patienten, die an der seltenen Kupferspeicherkrankheit leiden. Mit beispiellosem Erfolg.

VON PATRICK HERRL

POCKAU-LENGEFELD – Ines und Ronald Kaulfuß haben den wohl schwersten Schicksalsschlag erlitten, der Eltern treffen kann. Sie haben ihre einzige Tochter verloren. Lydia war erst 19, als sie an einer seltenen Stoffwechselerkrankung starb. Sie kämpfte 18 Monate gegen den Morbus Wilson – auch Kupferspeicherkrankheit genannt. Trotz Therapie konnte sie in kürzester Zeit nicht mehr schreiben, nicht mehr laufen, nicht mehr sprechen, nicht mehr essen. Am 31. Juli 2006



Sie war erst 19 Jahre, als Lydia an einer seltenen Stoffwechselerkrankung starb. Um ihre Trauer zu bewältigen, gründeten die Eltern Ines und Ronald Kaulfuß einen Stiftungsverein, der Morbus-Wilson-Projekte unterstützt. Dadurch konnten bis heute bereits 100.000 Euro an Spenden gesammelt werden.

FOTO: KRISTIAN HAHN

„Von den Pharmakonzernen kam keine einzige Spende.“

Ines Kaulfuß Vereinsvorsitzende

verlor sie den Kampf. Ihre Eltern fechten ihn noch heute aus. „Lydia war freundlich, hilfsbereit, sozial. Deshalb haben wir uns entschieden, diesen Weg einzuschlagen“, sagt Ines Kaulfuß.

Statt allein zu trauern, gründete das Ehepaar aus Lengefeld im Mai 2007 den Stiftungsverein Lydia Kaulfuß, um anderen an Morbus Wilson erkrankten Menschen zu helfen. Seither sammelt ein kleines Team von acht Mitgliedern Spenden und leistet Aufklärungsarbeit. Denn die kommt bei der seltenen Erkrankung nur schwer voran. „Als bei Lydia die Diagnose gestellt wurde, sagte uns der Arzt, dass er noch nie einen solchen Fall behandelt hätte und wir uns einen Experten suchen sollten“, erinnert sich die Mutter. Die Pharmaindustrie habe kein Interesse, die Forschung voranzutreiben. „Wir fragten auch bei Pharmakonzernen nach Unterstützung für un-

Morbus Wilson – eine seltene Krankheit und ihre Folgen

Morbus Wilson – die sogenannte Kupferspeicherkrankheit – gehört zu den seltenen Erkrankungen und tritt sowohl im Kindes-, Jugend- als auch Erwachsenenalter auf.

Erstmals beschrieben wurde die Krankheit 1912 von Samuel Alexander Kinnier Wilson. Aufgrund eines genetischen Defektes ist die Ausscheidung von Kupfer über die Gallenwege gestört. Kupfer wird in der Leber ge-

speichert, gelangt von dort auch in das Gehirn, die Nieren und die Hornhaut des Auges. Dadurch kommt es zu einer Kupfervergiftung im Körper.

Die Kupferspeicherkrankheit ist eine Erbkrankheit. Wenn Vater und Mutter Träger der gleichen schadhafenden Erbanlage sind und von beiden Elternteilen das defekte Gen vererbt wird, kann es beim Kind zum Ausbruch der Krankheit kommen. Etwa

ein Mensch von 30.000 leidet am Morbus Wilson.

Unbehandelt führt die Krankheit zum Tod. Früh erkannt, ist sie gut therapierbar. Die jahrelange Kupferansammlung kann zu einer Hepatitis, Leberzirrhose und zu neurologischen Ausfällen führen. Weitere mögliche Folgen: Störung der Sprechmotorik, Zittern der Gliedmaßen sowie Gang- und Schluckstörungen. |rickh

seren Stiftungsverein. Es kam keine einzige Spende.“

Es blieb nicht der einzige Nackenschlag in den zwölf Jahren seit der Gründung. „Betrüger haben die Vereinsbankverbindung genutzt, um Sachen zu bestellen, andere sich als Patienten ausgegeben, um an Spenden zu kommen“, erinnert sich die Bürokauffrau. Doch es überwiegt das Positive – dank des Erfolgs der Initiative. Bis heute konnten 100.000 Euro gesammelt werden, um Forschungen und Patienten zu unterstützen. Dabei handelt es sich keineswegs um Großspenden. „Es sind einige regionale Firmen, vor allem aber viele treue Spender aus unserem Freundes- und Bekanntenkreis, die uns all die Jahre unterstützen“, sagt die Lengelfelderin.

Von der Kontinuität profitieren nun drei Forscherteams aus Düsseldorf, Heidelberg und München. Beim jüngsten Symposium des Mor-

bus-Wilson-Vereins im Universitätsklinikum Düsseldorf konnten fast 40.000 Euro vom Stiftungsverein für die Projekte übergeben werden. Mit dem Spendengeld werden die Erforschung eines entkupfernden Wirkstoffes, die Etablierung eines internationalen Patientenregisters und eine Untersuchung über die zeitlichen Grenzen der medikamenten-gestützten Therapie bei akuter Leberinsuffizienz unterstützt. „Es ist beeindruckend und bewundernswert, wie zukunftsförderlich die Eheleute Kaulfuß mit ihrem schweren Schicksalsschlag umgehen“, lobt Andreas Funke-Reuter, stellvertretender Vorsitzender des bundesweit agierenden Morbus-Wilson-Vereins, mit dem der Lengefeldler Stiftungsverein seit etwa drei Jahren intensiv zusammenarbeitet.

„Wir wollen, dass Betroffene direkt profitieren“, betont Ines Kaulfuß. Es gibt Patienten, denen die Len-

gefelder schon viele Jahre helfen. Sie haben einer Leipzigerin ermöglicht, in eine größere Wohnung zu ziehen und diese behindertengerecht umzubauen. Ein Mann aus dem Hochschwarzwald bekommt die Therapie bezahlt, die von der Krankenkasse nicht getragen wird. „Sie ist wichtig zur Entspannung, wenigstens für kurze Zeit“, sagt Ines Kaulfuß. Der 31-Jährige kann – wie einige andere Morbus-Wilson-Patienten auch – gar nichts mehr alleine und ist auf 24-Stunden-Pflege angewiesen. „Eine enorme Belastung für die pflegenden Angehörigen. Hier klemmt es extrem. Der Staat ist in der Pflicht, Unterstützung zu schaffen“, fordert Ines Kaulfuß.

Sie und ihr Mann wollen weiter ihren Beitrag leisten, um Betroffenen zu helfen. Ines Kaulfuß sagt: „Es ist unsere Art der Trauerbewältigung. Und es ist der richtige Weg.“

» stiftungsverein-lydia-kaulfuss.de