



INTERSTITIELLE CYSTITIS – DIE GROSSE UNBEKANNTE

In Deutschland leiden schätzungsweise 400.000 Menschen – vorzugsweise Frauen – an einer Interstitiellen Cystitis (IC). Dahinter verbirgt sich eine chronische Blasenentzündung, die zu den seltenen Erkrankungen gehört und häufig erst spät diagnostiziert wird. Mit oft schmerzhaften Langzeitfolgen für die Betroffenen.

Siegrid Rosner (68) und Ursel Ruffershöfer (70) aus Nürnberg kennen die Interstitielle Cystitis aus eigener leidvoller Erfahrung. Unerträgliche Schmerzen in der Blase, in der Harnröhre sowie im Bereich des Beckens und der Beckenbodenmuskulatur, ständiger Harndrang – im Extremfall bis zu hundertmal am Tag oder in der Nacht – machen den beiden Rentnerinnen den Alltag seit Jahren zur Qual. Doch während sich viele IC-Betroffene von ihrer Umwelt zurückziehen, erwerbsunfähig und nicht selten sogar depressiv werden, haben die beiden resoluten Nürnbergerinnen den Kampf gegen ihre Krankheit aufgenommen – vor allem den Kampf gegen die Unwissenheit. „Wenn ein Arzt im Urin keine Bakterien findet, dann glaubt er natürlich, dass alles in Ordnung ist – trotz der geschilderten Beschwerden seiner Patienten“, meint Siegrid Rosner. Deshalb sei es so

wichtig, die Ärzte über die nicht-bakteriell verursachte Variante der „herkömmlichen“ Blasenentzündung zu informieren, die unentdeckt fast immer einen chronischen, unheilbaren Verlauf nehme.

Erfolgreiche Suche nach passender Selbsthilfegruppe

Als Siegrid Rosner vor Jahren selbst an der IC erkrankt, macht sie sich nicht nur verzweifelt auf die Suche nach einem Arzt, der ihre Beschwerden ernst nimmt und sich damit auskennt, sie will auch Kontakt aufnehmen zu einer entsprechenden Selbsthilfegruppe. Doch weder in Nürnberg noch in der näheren Umgebung wird sie fündig. Schließlich muss die Seniorin erkennen, dass es in ganz Bayern, ja in ganz Deutschland keine einzige Gruppe für ihre Erkrankung gibt. „Mir blieb also nichts anderes übrig, als 2007

selbst eine zu gründen.“ Bis heute ist ihre Gruppe deutschlandweit die einzige für IC-Patienten. „Man merkt schon, dass die Interstitielle Cystitis zu den seltenen Erkrankungen gehört. Es wird zu wenig geforscht und zu wenig darüber kommuniziert. Viele Ärzte und Patienten haben noch nie etwas von der IC gehört.“ Und so kommt es, dass Betroffene oft keine offizielle Diagnose haben.

Aus diesem Grund kämpft die 68-Jährige zusammen mit Ursel Ruffershöfer dafür, die Krankheit bei den Ärzten bekannter zu machen und die Erstattungsfähigkeit der für die Betroffenen so wichtigen Untersuchungen und Medikamente durchzusetzen. Denn Vieles wird von den gesetzlichen Krankenkassen nicht übernommen. „Während IC-Patienten in Italien vollständig von allen Arztkosten und Zuzahlungen für ihre Medika-



mente befreit sind, werden hierzu-lande zum Beispiel IC-Therapien mit Blasenspülungen nicht in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen“, moniert die Rentnerin.

Was genau verursacht die Interstitielle Cystitis?

Noch weiß man nicht genau, wie sie entsteht. Die Vermutung mancher Forscher geht dahin, dass es sich bei der IC um eine Autoimmunerkrankung handelt, bei der das Immunsystem die eigene Blase angreift. Eine zentrale Rolle spielt dabei die schützende innere Schleimhautschicht der Blase, die sogenannte GAG-Schicht (Glycosaminoglycan-Schicht). Ist diese beschädigt, wird die Schleimhaut durchlässiger, aggressive Harnbestandteile können in die Blasenwand

eindringen, das Gewebe reizen und eine Entzündung auslösen. Eine Interstitielle Cystitis entsteht. Wird diese früh genug erkannt und entsprechend behandelt, kann sie ausheilen. Andernfalls wird die IC chronisch. Im schlimmsten Fall führt die Erkrankung zu einer Schrumpfbilase, die dann operativ entfernt werden muss.

Wie sieht die optimale Behandlung aus?

Dr. Winfried Vahlensieck, Urologe und IC-Spezialist an der Rehabilitationsklinik Wildetal in Bad Wildungen-Reinhardshausen beschreibt dazu in einem Fachartikel [1], wie sich durch das Verfahren der unter Vollnarkose gedehnten Harnblase typische Blutungen und Geschwüre nachweisen lassen. Auch eine Biopsie der Blasenwand kön-

ne sinnvoll sein, um eine IC zu diagnostizieren und andere Erkrankungen der Blase auszuschließen. Als Therapie zur Stärkung der GAG-Schicht empfiehlt er – neben einer individuellen Schmerztherapie – die orale Einnahme von Pentosanpolysulfat-Natrium oder die Einspritzung von Chondroitinsulfat-Lösung und/oder Hyaluronsäure in die Harnblase.

Siegrid Rosner und Ursel Ruffershöfer haben für sich herausgefunden, dass ihnen neben dem Austausch in ihrer Selbsthilfegruppe, auch Entspannungsübungen und der Verzicht auf bestimmte Nahrungsmittel helfen. „Alles was sauer ist, zum Beispiel Orangen, muss ich meiden“, betont Ursel Ruffershöfer. Aber das müsse jeder für sich selbst austesten, ergänzt Siegrid Rosner.

Siegrid Rosner (links) leitet zusammen mit Ursel Ruffershöfer die einzige Selbsthilfegruppe für IC-Patienten in Deutschland.

Marion Munke (KVB)

Kontakt
 Selbsthilfegruppe für IC
 Siegrid Rosner
 Telefon 09 11 / 6 42 76 25
 E-Mail ic-selbsthilfe@web.de

[1] Interstitielle Cystitis (IC), Wenn die Harnblase chronisch schmerzt, In: Forum Sanitas – das informative Medizinmagazin, 4. Ausgabe 2008, Seite 27-29