



Gemeinsamer Einsatz für ein Fires-Studienzentrum (v.l.): Pit Horst (UKSH-Förderverein), Martina und Maurice Harm (Fires-Patient seit 16 Jahren, heute 22), Neuropädiater Andreas von Baalen (UKSH Kiel), Carsten Zarp (Stiftergemeinschaft der Förde Sparkasse), Klaus Blöcker, Andreas Mohnberg (AMC Business IT).

FOTO: FRANK PETER

Erster Schritt zum Studienzentrum

Kindern mit seltener Epilepsie soll schneller geholfen werden – Schon mehr als 60 000 Euro Spenden gesammelt

VON CHRISTIAN TRUTSCHEL

KIEL. Es soll ein bundesweit einmaliges Studienzentrum für die sehr seltene Form der Kinder-Epilepsie namens Fires werden – nun ist ein erster Schritt auf dem langen Weg geschafft: Der Verein Fires Epilepsie Kinderhilfsnetzwerk und der UKSH Freunde- und Förderverein haben bisher 61 565 Euro gesammelt. Mit dem Geld wird nach und nach eine Datenbank aufgebaut, mit der Fälle weltweit verglichen werden können, um Kindern mit dieser Krankheit schneller zu helfen, teilen die Verantwortlichen in den Kieler Räumen der AMC Business IT GmbH mit. AMC gehört mit der Stiftergemeinschaft der Förde Sparkasse und einigen Privatleuten zu den ersten Spendern.

Eine Mitarbeiterin auf 450-Euro-Basis kann dank der Spenden den international

anerkannten Fires-Experten Andreas von Baalen bei Ordnung, Sichtung und Digitalisierung der von ihm dokumentierten 100 Fires-Fälle unterstützen. Darunter sind auch diejenigen, die an oder mit der Fires-Epilepsie gestorben sind, „sofern wir die Zustimmung der Angehörigen haben“. Ein kurzfristig beschäftigter Studienarzt, „schaffe es in nur einem halben Monat, wozu ich viel länger gebraucht hätte, den notwendigen Ethikantrag für die Genehmigung der Datenauswertung zu stellen“, so van Baalen am Dienstag.

Der Fall Michelangelo machte bundesweit Schlagzeilen

Ethikanträge müssten auch zukünftig gestellt werden, ratende Eltern oder Kollegen auch dann Ansprechpartner finden, wenn er selbst in Visiten sei, sagte der kommissarische Direktor der Kieler UKSH-

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin II. „Jetzt geht es darum, die neuen Fälle in einem Register zu digitalisieren.“ Nach den von ihm über Jahre gesammelten Daten erkrankten in Deutschland jedes Jahr fünf bis sechs Kinder neu – davon lerne er aber nur ein oder zwei pro Jahr kennen. „Wichtig ist, dass Betroffene sich frühzeitig an uns wenden. Denn wir wissen inzwischen, dass sie gut davorkommen, wenn bestimmte Therapien früh eingesetzt werden.“

Wie schwierig das ist, zeigte sich 2016 bei dem damals sechsjährigen Michelangelo Lecce, der erst nach langer Komatotherapie in Berlin und intensiven Anstrengungen seiner Familie von der Charité ans UKSH Kiel verlegt und dort so behandelt worden war, dass er Anfang Januar 2017 in eine Reha-Spezialklinik nach Bayern entlassen werden konnte. „Er hat noch einen weiten Weg vor sich“, sagte van Baalen damals. Michelangelo lebte später mit seiner Mutter in Kiel und starb im August 2018 unter bis heute nicht geklärten Umständen.

Ein Verdacht auf Fires-Epilepsie besteht, wenn bis dahin gesunde Kinder im Schulalter plötzlich schwere epileptische Anfälle erleiden, denen ein fiebrhafter Infekt vorausgeht, und die auf gängige Therapien nicht oder kaum ansprechen. Andreas von Baalen gab deshalb der Krankheit vor zehn



„Für seltene Erkrankungen wie Fires sollte es statt der Fallpauschalen einen Fonds geben.“

Klaus Blöcker, stellv. Vorsitzender Fires Epilepsie Kinderhilfsnetzwerk

Jahren den Namen Fires. „Damals hatten mehrere Kollegen bei einem Kongress von Kindern berichtet, die aus voller Gesundheit schwer krank wurden“, sagte van Baalen gestern und auf Nachfrage, dass es auch ärztliche Kollegen gebe, die die Existenz einer solchen eigenständigen Form der Epilepsie bezweifeln.

Da die Fires-Epilepsie nur einen unter einer Million Menschen betreffe, „bekommt keiner damit Erfahrung“, sagte van Baalen. Er selbst berate ausländische Ärzte bei der Behandlung von Fires-Patienten, aktuell in Letland und Peru, jeweils in Web-Konferenzen mit Dolmetscherhilfe.

Mit dem Aufbau einer Webseite mit Zugang zur Kieler Datenbank soll die Vernetzung aller, die Fires begegnen oder behandeln, entscheidend verbessert werden. Zwar wurde die seltene Erkrankung mittlerweile in die Klassifikation der Internationalen Liga gegen die Epilepsie aufgenommen. Doch die spezifischen Anforderungen der langwierigen Therapie sprengen den Rahmen der Fallpauschalen für Epilepsien und machen Fires-Betroffene zu Extremkostenfällen. Klaus Blöcker, stellvertretender Vorsitzender des Kinderhilfsnetzwerk-Vereins, regte deshalb einen Fonds an, in den Krankenkassenversicherungen und der Bund einzahlen sollten. Daraus könnten auch Hilfen für die durch häusliche Pflege stark belasteten Angehörigen bezahlt werden.

Michelangelo Lecce ist der bisher einzige Fires-Patient, der auf der Kinderintensivstation des UKSH Kiel behandelt wurde. Seine Aufnahme war 2016 zunächst wegen akuten Pflegenotstands abgelehnt worden. Dieser bestehe nach wie vor, sagte van Baalen. Die Verlegung eines zwölfjährigen Fires-Patienten am Donnerstag per Hubschrauber vom Klinikum Bremen-Mitte sei nur möglich, weil der Junge nicht beatmet werden müsse und in Kiel ein Bett auf der Normalstation frei sei.

Überfall auf Kiosk gescheitert

GAARDEN. Ein Unbekannter hat am späten Sonnabend versucht, einen Kiosk in Gaarden zu überfallen. Der Besitzer verweigerte ihm aber das Geld, woraufhin der Täter flüchtete.

Nach Polizeiangaben betrat der maskierte Mann gegen 21.30 Uhr den Kiosk in der Schulstraße 17. Der Kioskbesitzer und seine Frau waren anwesend, als der Unbekannte plötzlich eine Waffe zog und die beiden bedrohte. Er habe die Herausgabe der Tageseinnahmen gefordert. Als die beiden sich weigerten, habe der Mann die Pistole wieder eingesteckt und den Kiosk verlassen. Davor habe ein grauer oder silberner Kleinwagen gestanden, mit dem er die Flucht in Richtung Norddeutsche Straße antrat. Auf dem Weg dorthin habe der Kioskbesitzer ihm noch die Maske abziehen können, weshalb es eine genaue Beschreibung gibt. Danach soll es sich um einen 1,70 bis 1,75 Meter großen, schlanken Südländer im Alter zwischen 20 und 30 Jahren handeln. Die Haare sind kurz und schwarz, er trägt einen Vollbart. Bekleidet war er mit einer schwarzen Jacke, braunem Pullover und dunkler Jeans. Als Maskierung trug er einen schwarzen Schal. Die Kripo ermittelt und bittet Zeugen, sich unter Tel. 0431/160-3333 zu melden.

Alte Fahrzeuge unterm Hammer

KIEL. Wenn defekte oder abgemeldete Fahrzeuge im Straßenraum zurückgelassen werden, kümmert sich die Landeshauptstadt um die Beseitigung. Wenn kein Besitzer ermittelt werden kann oder dieser sich weigert, das Fahrzeug abzuholen, muss es zu hohen Kosten an einem sicheren Ort abgestellt und danach verschrottet werden. Die nächste Gelegenheit, sichergestellte Fahrzeuge vor der Schrottpresse zu bewahren, gibt es am Mittwoch, 28. Oktober, ab 10 Uhr (Einlass um 9 Uhr) auf dem Stellungs-gelände des Bürger- und Ordnungsamtes, Tonberg 15 (Hinterhof). Dann kommen rund 35 Autos, sieben Motorroller und ein Motorrad sowie vier Anhänger unter den Hammer. Die Fahrzeuge werden ohne Schlüssel und Papiere abgegeben. Sie sind nicht auf Mängel oder Schäden untersucht worden. Probefahrten sind ausgeschlossen. Wegen Corona ist diesmal eine Anmeldung bis 26. Oktober unter Tel. 0431/901-2198 oder 901-4225 sowie per E-Mail an AD-Bussgeldstelle@kiel.de erforderlich.

Kiel rüstet sich für Sturm und Hochwasser

Sporthafen-Chef appelliert an Bootseigner – DFDS-Fähre kann heute nicht auslaufen

VON FRANK BEHLING

KIEL. Der deutschen Ostseeküste steht der erste Herbststurm mit einem starken Hochwasser bevor. Ein Tiefdruckgebiet über Osteuropa sorgt ab heute Mittag für starken Ostwind. Für die Häfen Kiel und Lübeck drohen Hochwasser mit einem bis 1,5 Metern über dem Normalpegel. Neben den Überschwemmungen droht auch vielen Sportbooteignern Kummer. „Wir versuchen auf allen Kanälen, unsere Kunden zu erreichen und sie über die

Lage zu informieren“, sagt Philipp Mühlenhardt von der Sporthafen Kiel GmbH.

Aktuell liegt noch etwa die Hälfte der Sportboote in den Häfen zwischen Schilksee und Hörn. Besonders gefährdet sind die Sportboote, die an festen Stegen liegen. „Da setzen wir darauf, dass die Eigner die Leinen entsprechend vorbereiten“, so Mühlenhardt. Die Boote, die an Schwimmstegen festgemacht sind, sind weniger betroffen. Diese Boote passen sich mit dem Steg dem Wasserstand an. Aktuell wird

in Kiel ein Hochwasser von einem bis 1,2 Meter über dem normalen Wasserstand erwartet. „Das geht so gerade noch. Wenn es aber mehr wird, wird es kritisch“, sagt der Sporthafen-Chef.

Der Unsicherheitsfaktor ist der Wind. Von der Windrichtung und auch der Windstärke hänge viel ab. Von Überschwemmungen der Stege in den Sporthäfen geht man noch nicht aus. „Es sieht so aus, als ob der Höhepunkt der Flut in der Nacht zum Donnerstag kommt“, so Mühlenhardt. Im

Land werden die schwersten Überschwemmungen in Lübeck erwartet.

Die ersten Auswirkungen bekommen in Kiel Fährpassagiere zu spüren. Im Ostuferhafen hat gestern die Fähre „Regina Seaways“ die Abfahrt nach Litauen abgesagt. Der Wellengang vor der polnischen Küste ist einfach zu stark. Deshalb wird die Fähre einen Tag in Kiel pausieren. Zur Bewältigung der wartenden Ladungsmengen soll am Donnerstag eine zusätzliche DFDS-Frachtfähre nach Kiel



Dieses Bild entstand Ende März: Das Wasser der Ostsee stieg an der Kieler Innenförde über die Ufer und überflutete Steganlagen. vielerorts lagen die Pegel mehr als einen Meter über dem mittleren Wasserstand.

FOTO: FRANK MOLTZER

kommen. Die Fähren der Stena Line und der Color Line fahren aber nach Plan. Bei der Reederei Schlepp- und Fährgesellschaft Kiel sind noch keine Fahrplanänderungen in Sicht. Im Marinestützpunkt wird das

Segelschulschiff „Alexander von Humboldt II“ etwas früher einlaufen. Das zur Ausbildung der Marinekadetten eingesetzte Schiff soll bereits um 10 statt um 14 Uhr an der Tirpitzmole festmachen.