

Gesund

Seltene Krankheiten

Seltene Erkrankungen treffen Millionen von Menschen. Dennoch bleiben ihre Bedürfnisse oft unbeachtet. Der Tag der seltenen Erkrankungen 2025 steht für Solidarität, Aufklärung und Forschung. Ziel ist es, Betroffenen eine Stimme zu geben und für den ungedeckten medizinischen Bedarf zu sensibilisieren.

Mit der Seele zur Beratung

Kommunikationsexpertin Ulrike Delacher ist in einem anderen Beruf angekommen.

DORNBIRN AHS-Lehrerin in Österreich und den USA, Journalistin und Kommunikationsexpertin, unter anderem für die Landeskrankenhäuser: Ulrike „Ulli“ Delacher (51) hat sich schon in einigen Berufsfeldern bewegt. Jetzt ist sie in einem ganz anderen Metier angekommen. Die gebürtige Tirolerin arbeitet als diplomierte Lebens- und Sozialberaterin. Von Umsatteln will Delacher aber nicht sprechen. Es sei mehr eine Entwicklung gewesen, beschleunigt von einer Brustkrebserkrankung. Die Diagnose kam 2019 aus heiterem Himmel. „Ich hatte Glück“, spricht sie gleichzeitig von der wichtigsten Erfahrung, denn: „Sie hat mein Dasein verändert und mich begreifen lassen, wie kostbar Zeit ist. Seitdem trage ich eine neue, geschärfte Brille – nämlich jene der Achtsamkeit – mit dem Leben, mit der Welt, mit anderen, mit mir selber.“

Menschen im Mittelpunkt

Ulrike Delacher fand zur Lebens- und Sozialberatung, in die sie sich im Rahmen eines Diplomelehrgangs vertiefte. Seit 2022 arbeitet sie als angestellte psychosoziale Beraterin, seit heuer tut sie das auch in eigener Praxis in Dornbirn. Delacher ist außerdem Referentin bzw. Workshopleiterin für Gesundheitsthemen wie Zeit- und Stressmanagement, Burnout-Prophylaxe und psychische Gesundheit. „Im Laufe meines Lebens durfte ich in verschiedenen Rollen Erfahrung sammeln: als Mitarbeiterin, Führungskraft, im Team, in großen und kleinen Unternehmen“, erzählt sie. Stets standen dabei die Menschen im Mittelpunkt. „Die Arbeit mit Menschen, die etwas lösen, sich entwickeln oder das eigene Leben



Ulrike Delacher organisiert neben ihrer neuen Tätigkeit weiterhin die beliebte Gesundheitsreihe von VN und Landeskrankenhäusern, Med Konkret.

WIMMER

leichter gestalten wollen, fühlt sich stimmig an“, sagt sie mit Überzeugung in der Stimme, und: „Ich staune oft, was Menschen tragen, oder welche Lösungs- oder Veränderungsstrategien zutage kommen und welche Veränderungsschritte gemacht werden.“

In ihrer Arbeit nutzt Ulrike Delacher unter anderem die Metho-

de der systemischen Aufstellung. Sie hilft dabei das, was Menschen beschäftigt, zu verbildlichen und neue Ansätze oder verschiedene Beziehungen sichtbar zu machen. Das ermögliche oft tiefe Einsichten und setze Veränderungsprozesse in Gang. „Aufstellen lässt sich fast jedes Thema“, fügt sie an. Veränderung gelingt laut Delacher,

wenn Menschen handlungsfähig und flexibel bleiben, Entscheidungen treffen und eine Perspektive entwickeln können. Die Wahlvorarlbergerin lädt dazu ein, neben herausfordernden Lebenssituationen auch alltägliche Themen als Anlass für ein „Seelen-Check-up“ zu nehmen. Was sie verwundert: „Nehmen Menschen psychosoziale Beratung bei Entscheidungsfindungen, großen Herausforderungen und scheinbar unlösbaren Problemen in Anspruch, wird dies oft stigmatisiert.“ Sie fragt: „Warum eigentlich?“

Natur als Lehrmeisterin

Stottere der Motor des Autos, würden die Leute zum Mechaniker gehen, bei Sehschwierigkeiten zum Optiker. „Springt die Motivation nicht mehr an oder vernebeln Probleme die Sicht, meinen viele, das allein lösen zu müssen aus Angst, als schwach zu gelten.“ Ulrike Delacher will so etwas nicht hören, denn: „Niemand lebt isoliert, wir alle sind Teil eines sozialen Gefüges. Jede Veränderung, die wir bei uns selbst vornehmen, hat Auswirkungen auf andere und unser Umfeld“, gibt sie zu bedenken.

Delacher bietet Beratung bzw. Supervision vor Ort in Unternehmen, in der Praxis oder mit Einzelpersonen auch online. „Was entgegen aller Vorurteile erstaunlich gut klappt“, hat sie festgestellt. Ihre persönliche Lehrmeisterin ist übrigens die Natur: „Sie zeigt mir immer wieder die Bedeutung des Kleinen, die Relativität von Zeit und das Wunder der Veränderung und lässt mich staunen.“ **VN-MM**



Infos: www.ulrikedelacher.at

Vergeblich Suchende

Hoffnung und Resignation: Beides schwang in den Worten der Frau mit, die mich unlängst anrief und beinahe flehentlich fragte, ob ich vielleicht einen Arzt wüsste, der sich mit ME/CFS auskenne. Seit Corona ist dieses postvirale Syndrom zum Synonym für großes menschliches Leid und wenig Unterstützung geworden. Die Frau erzählte von ihren Symptomen und davon, dass sie bislang vergeblich wirkliche Hilfe erfahren habe, stattdessen im Kreis geschickt worden sei. Vielen Betroffenen geht es ähnlich. Sie finden keinen Anker, außer in der Selbsthilfegruppe ME/CFS. Sogar Ärzte verweisen verzweifelt Suchende dorthin. „Wir können symptomabhängig Ärzte empfehlen, die Erfahrungen sind jedoch unterschiedlich. Einen Experten gibt es in Vorarlberg nicht, aber doch eine Handvoll Ärzte, die bemüht sind, und wir bieten Austausch“, zeigen sich deren Mitglieder engagiert und willens, etwas zu verändern bzw. zu tun (E-Mail: mecfs.vbg@gmail.com).

Von politischer Seite lässt sich das weniger sagen. Bis dato nur schöne Worte von gutem Austausch über die Versorgung von ME/CFS-Patienten. Die von Vorarlberg und Tirol geplante und versicherte Zusammenarbeit lässt ebenfalls weiter auf sich warten. Aus Tirol beispielsweise hieß es unlängst: Eine bundesländerübergreifende Lösung ist im Gespräch, muss aber noch genau geprüft werden. Man kann, in diesem Fall ein dringend notwendiges Projekt, natürlich auch zurück in die Schublade prüfen. Verantwortung zu übernehmen, scheint nicht mehr guter politischer Stil zu sein. Die aktuellen Vorkommnisse konnten uns bedauerlicherweise auch keines Besseren belehren.



MARLIES MOHR
marlies.mohr@vn.at
05572 501-385

Mechanismus zur Abwehr von Coronaviren entdeckt

Studie eröffnet neue Therapieoptionen bei SARS-CoV-2.

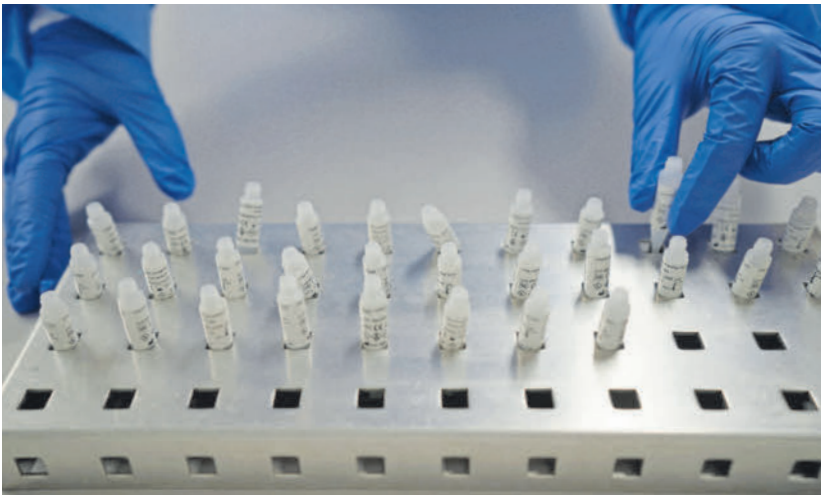
WIEN Monozyten, die Wächterzellen des angeborenen Immunsystems, bilden die erste Verteidigungslinie gegen virale Infektionen. Ein Forschungsteam der MedUni Wien hat nun einen bisher unbekannten Mechanismus entdeckt, der es diesen Zellen ermöglicht, SARS-CoV-2 zu bekämpfen. Die aktuell im Fachmagazin „Frontiers in Immunology“ veröffentlichten Studienergebnisse eröffnen neue Möglichkeiten für die Therapie insbesondere schwerer Verläufe von COVID-19.

Der bislang bekannte Weg der Infektion durch SARS-CoV-2 führt über einen bestimmten Rezeptor von Zellen (ACE2), an den das prägnant ausgebildete Spike-Protein des Virus bindet. Als Spezialeinheit des Immunsystems verfügen Monozyten über keine ACE2-Rezeptoren. Wie sie trotzdem SARS-CoV-2 erkennen und bekämpfen können,

konnte sich die Wissenschaft bisher nicht erklären. Den dahinterliegenden Mechanismus hat das Forschungsteam unter der Leitung von Anna Ohradanova-Repic und Hannes Stockinger vom Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie und Immunologie der MedUni Wien nun erstmals beschrieben.

Alternative Eintrittspforte

Wie die Studie zeigt, „entführt“ SARS-CoV-2 bestimmte im Körper allgegenwärtige Proteine (Cyclophilin A und B), um an einen Rezeptor auf der Oberfläche von Monozyten (CD147) zu binden. „Diesen alternativen Weg der Infektion nützen Coronaviren wahrscheinlich auch bei anderen Zellen, denen ACE2 fehlt“, erklärt Studienleiterin Anna Ohradanova-Repic. Da die auf diesem Infektionsweg genutzten Zellbestandteile praktisch überall im Körper vorkommen, erweitert diese alternative Eintrittspforte die Reichweite des Virus – ein möglicher Grund, warum COVID-19 so unterschiedliche Bereiche des Organismus betreffen kann. „Zu-



APA/DPA

Medizin und Wissenschaft sind darum bemüht, den durch Coronaviren ausgelösten schweren Infektionen auf die Schliche zu kommen.

dem kann der von uns entdeckte Eintrittsmechanismus von SARS-CoV-2 auch die Viruslast in infizierten Zellen erhöhen und den Krankheitsverlauf verschlechtern“, ergänzt Co-Studienleiter Hannes Stockinger.

Trotz Infektion, so das zentrale Ergebnis der Forschung, lassen sich Monozyten von SARS-CoV-2 nicht ausmanövrieren und setzen zum Gegenschlag an. Dabei nützen sie eben jenen neu entdeckten Mechanismus (Cyclophilin-CD147-Achse), um das Virus abzutöten und zu erkennen. So wird eine Entzün-

dungsreaktion ausgelöst, die das Immunsystem aktiviert und die Abwehr durch weitere Immunzellen verstärkt. Eine zu starke Aktivierung dieses Mechanismus könnte das überschießende Entzündungsgeschehen erklären, das bei schweren Verläufen beobachtet wird. „Somit liefern unsere Ergebnisse wertvolle Hinweise darauf, wie die Immunantwort gezielt moduliert werden könnte, um Patienten mit schwerem COVID-19 gezielt zu behandeln“, so Ohradanova-Repic im Vorfeld weiterer Studien, die die Erkenntnisse vertiefen sollen.

Einschränkung und Kontrolle gewünscht

MÜNCHEN Hasskommentare, Gewaltandrohungen und Fake News: Einer Umfrage in zehn Ländern zufolge wünschen sich die meisten befragten Menschen eine Einschränkung und Kontrolle solcher Inhalte in sozialen Medien. Zugleich denke die Mehrheit inzwischen, dass es unvermeidlich ist, Grobheit, Intoleranz oder Hass ausgesetzt zu sein, teilte die Technische Universität München mit. Partner der Umfrage mit rund 13.500 Personen war die Oxford University.