Meine Erlebnisse in der Zusammenarbeit mit verschiedenen Medien (Zeitung, Radio, Fernsehen)

Hallo, mein Name ist Katrin Müller, ich bin 24 Jahre alt, wohne in Dortmund und seit ca. 4 Jahren ist bei mir die juvenile Form der Huntington-Krankheit ausgebrochen. Ich habe mich schon lange vor dem Ausbruch mit dem Thema der Huntington-Krankheit befasst, da ich wusste, dass ich das defekte Gen in mir trage. Jedoch ist mir dabei aufgefallen, dass es relativ wenige Berichte von Betroffenen selbst gibt. Es gibt zwar ausreichende Informationen zu der Krankheit an sich, jedoch kaum Erfahrungsberichte der Erkrankten.

Dies habe ich als Anlass genommen, der Welt zu zeigen, wie es einer jungen Frau geht, wenn sie die Hürden dieser Krankheit Tag für Tag bewältigen muss, und wie man trotz der Diagnose, erhobenen Hauptes durchs Leben gehen kann. Jedoch stand hierbei nie meine Person selbst im Vordergrund, ich hatte eher die Intention der Öffentlichkeit zu zeigen, dass es weitaus mehr Erkrankte gibt, als man denkt und dass diese Personen nicht allein sind mit ihren Problemen. Außerdem habe ich noch immer die Hoffnung, dass ich anderen Erkrankten Mut machen kann, dadurch dass ich mich an verschiedene Medien wende und versuche noch mehr Aufmerksamkeit für die Huntington-Krankheit zu generieren.

Sonntag, 18. Februar 2018
12:00 Uhr bis 12:01 7 Woche

DORTMUNDER ZEITUNG

BLICKPUNKT ERKRANKTHEIT: Wie eine Dortmunderin, die für ihr Alter viel zu früh an einer tödlichen Krankheit leidet, mit der Diagnose lebt

Katrin Müller steht am Fenster ihres Wohnzimmers. Alleine geht sie gar nicht mehr nach draußen, nur noch in Begleitung. Zu groß ist die Gefahr, dass sie stürzt und sich dabei schwer verletzt.

Die Krankheit ist nach Amerikaner Georg Huntington benannt

Nachgefragt

„Wir können den Krankheitsverlauf bis jetzt nicht aufhalten"

Prof. Dr. Carsten Saft (52)

Der erste Schritt war, dass ich einfach mal mein Glück versuchte und via Facebook oder E-Mail, verschiedene Herausgeber von Zeitungen aus der Dortmunder Region anschrieb. Meine erste Anlaufstelle waren dabei die Ruhr-Nachrichten. Welche sich wenige Stunden nach meiner Anfrage auch direkt per Telefon bei mir meldeten, da sie mein Schicksal und das der anderen Huntington-Erkrankten sehr bewegte. Wenige Tage später verabredete ich mich mit einer Redakteurin und einer Fotografin der Ruhr-Nachrichten und begannen mit einem sehr lockeren Gespräch, bei welchem sich die Redakteurin aufmerksam Notizen machte und auch genau nachfragte, bei Details über die Krankheit, welche sie vorher nicht in Erfahrung bringen konnte. Nachdem wir mit dem ausführlichen Interview fertig waren, wurden noch ein paar Bilder für den Artikel geschossen und die beiden Damen verabschiedeten sich. Ca. eine Woche später am 27.02.2018 erschien dann auch der Artikel in der Online-Ausgabe der Ruhrnachrichten. Dieser Artikel war wirklich sehr schön geschrieben und ich erhielt viel Zuspruch von Freunden, Verwandten und auch Personen, welche selbst an der Huntington-Krankheit erkrankt sind oder eine solche Erkrankung in Familie haben.

DORTMUNDER THEMA DES TAGES

Katrin kämpft mit Huntington

Mit 13 Jahren erfährt Katrin Müller, dass sie an Huntington erkranken könnte, eine Erberkrankung, die zum Tod führt. Sie hat Angst. Erst die Gewissheit, todkrank zu sein, bringt sie zurück ins Leben.

Leben mit einer tödlichen Krankheit

Jeder Mensch trägt das Huntington-Gen

Erkrankte haben einen Gendefekt, die Krankheit führt bei ihnen zum Tod.

Das Laufen fällt Katrin Müller sehr schwer. Alleine schafft sie nur wenige Schritte, dann hält ihr Freund Sören Lefts und sie hakt sich bei ihm ein. Die Bewegungsstörung in den Beinen war das erste Symptom, das 2013 bei ihrer Huntington-Krankheit auftrat.

»Ich hatte das Gefühl, dass ich langsamer werde. Ich wollte gehen, aber es ging nicht.«

Katrin Müller (24)

»Wir können den Krankheitsverlauf bis jetzt nicht aufhalten. Daran forschen wir intensiv.«

Prof. Dr. Carsten Saft

Gentest erst ab 18 Jahren

Mama war der Rohmann

Die Krankheit ist nach Amerikaner Georg Huntington benannt

Fotos von Katrin Müller

Dieser ganze Zuspruch und die durchweg positive Resonanz beflügelten mich, evtl. noch andere Medien auf die Krankheit aufmerksam zu machen. Und somit kontaktierte ich den Dortmunder Radiosender „Radio 91.2“. Auf meine Anfrage folgte auch kurz später eine Interview Anfrage seitens des Senders. Dieses Interview wurde via. Tonband aufgezeichnet und lief am 11.05.2018 auch im Radio.

Der bis jetzt letzte Medienauftritt folgte dann durch einen Beitrag in der WDR-Lokalzeit. Auf diese Idee hatte mich Prof. Dr. Carsten Saft gebracht, welcher mich bzgl. der Huntington-Krankheit in Bochum betreut. Ich muss zugeben, dass ich schon ein etwas mulmiges Gefühl hatte, denn für mich war ein Fernsehbeitrag etwas viel größeres als ein Betrag in den Print- oder Hörfunkmedien. Denn durch einen solchen Fernsehbeitrag sehen die Zuschauer durch konkrete Videoaufnahmen, wie es mir mit meiner Krankheit geht. Aber dies war ja genau das, was ich mit meiner Initiative, auf die Medien zu zugehen, die ganze Zeit erreichen wollte. Somit sagte ich dem Beitrag der WDR-Lokalzeit zu und wir verabredeten einen Termin für einen Drehtag bei mir Zuhause. Ich war natürlich etwas aufgeregt, aber die Aufregung wich prompt, da das Team vom WDR wirklich sehr zuvorkommend war und auch auf meine Bedürfnisse einging, z.B. wenn ich zwischendurch eine Pause brauchte oder ich mich etwas unwohl fühlte. Nach ca. 3,5 Stunden waren die Dreharbeiten abgeschlossen und wir warteten voller Vorfreude auf die Ausstrahlung des Beitrags am 07.06.2018. Wie erwartet war die Resonanz auf diesen Fernsehbeitrag enorm, da sich wiederum hunderte Menschen bei mir meldeten und mir Respekt und Mut zusprachen und mich für mein Engagement lobten, die Öffentlichkeit mehr für diese Krankheit zu sensibilisieren.

Als Fazit kann ich sagen, dass sich der Aufwand mehr als gelohnt hat, die verschiedenen Medien zu kontaktieren. Denn ich habe dadurch einige meiner Ziele erreicht, und zwar die Öffentlichkeit darauf aufmerksam zu machen, dass es diese Erkrankung gibt, welche Symptome auftreten und wie man seinen Alltag als Erkrankte(r) bewältigen kann. Und das wichtigste, anderen Erkrankten und Angehörigen Hoffnung und Mut zu machen.

Katrin Müller

Links:
https://www.ruhrnachrichten.de/Staedte/Dortmund/Junge-Dortmunderin-will-anderen-Erkrankten-Mut-machen-Plus-1260783.html

https://www.radio912.de/home/mediathek/audiobeitraege/art757,1597981