

## Das Rheuma wird sie nicht brechen

**Sie kennt den Schmerz, der durch ihren Körper fließt: Valentine ist fast zehn, hat Rheuma- und schaukelt ihr Leben. Ein Besuch.**



JULIA SCHAFFERHOFER

Ein Leben ohne Schmerzen hat Valentine Dobratiqi gar nie kennen gelernt. Als sie gerade einmal elf Monate alt war, erfolgte die Diagnose: Rheuma.

Ja, genau. Jene Krankheit, die man für gewöhnlich eher mit Menschen jenseits der 40 in Verbindung bringt, mit Krücken und schmerzverzerrtem Gesicht.

Und ganz bestimmt nicht mit Kleinkindern.

Valentine weiß, dass sie „Schmerzpatientin“ ist. In der Beschreibung ihrer Schmerzen ist sie Profi. „Da fängt es plötzlich an zu ziehen, im Sprunggelenk da unten“, zeigt sie auf ihren rechten Knöchel. „Sie ballt die Hände zur Faust und lässt sie wieder aufspringen. Die Liste der Stellen,“ wo es zieht ist lang: Sprunggelenke, Knie, Ellbogen, Hüfte, Handgelenke, Finger- bis zu den Augen.

Aber: Valentine ist ein tapferes Mädchen. Von der Leichtigkeit und Ungestümtheit ihrer Freundinnen hat sie nichts eingeübt.

Die Neunjährige („morgen feiere ich meinen zehnten Geburtstag“) wirft sich in Jeans und Converse in die Couch von Wilhelm Kaulfersch, Leiter der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde am LKH Klagenfurt. Sie fasst ihr langes Haar mit einem Gummi zum Pipi-Zöpfchen zusammen und lacht.

„Juvenile idiopathische Arthritis“ heißt exakt, woran Valentine leidet. Die chronisch entzündliche Krankheit aus dem rheumatischen Formenkreis ist die häufigste Form einer Rheuma – Erkrankung bei Kindern.

Anders als bei Erwachsenen gibt es für junge Patienten große Hoffnung auf Heilung: „60 bis 80 Prozent aller Kinder mit Rheuma verlieren die Krankheit bis ins Erwachsenenalter wieder“.

Das Problem liegt woanders: Bis zu einem Jahr kann es bis zur richtigen Diagnose dauern.

Der Präsident der Österreichischen Gesellschaft für Kinder – und Jugendheilkunde warnt:“

Sagt ein Kind, dass es weh tut, dann tut es wirklich weh. Kinder sind keine Hypochonder, sondern ehrlich. Klagt ein Kind über Schmerzen, sollte man es ernst nehmen“.

Hamdi Dobratiqi,  
Vater von  
Valentine,  
lebt mit seiner  
Familie in Bad  
Kleinkirchheim



**„Arztbesuche oder  
Aufenthalte in  
Spezialkliniken zählen bei  
uns zum Alltag.  
Und daheim stehen täglich  
Therapien auf dem  
Programm“**

### Auf Eis gelegt

Valentines Papa, Hamdi Dobratiqi, nickt: Ein blauer Fleck an Valentines großem Zeh hat die Eltern beunruhigt, die Diagnose war in ihrem Fall relativ schnell gestellt. Heute sind die beiden Co- Therapeuten ihrer Tochter: Physiotherapie, Ergotherapie, Fango ( Heilschlamm), so sieht die tägliche Dosis Therapie aus. „Und zweimal am Tag legt die Mama Eis auf die Gelenke auf“ sagt Valentine.

Ein großes Privileg hat Valentine in der Schule: Schmerzen die Finger nach Schreib-Marathons, darf sie einfach die Füllfeder zur Seite legen- und aufhören. Sonst legt sie ihre Handgelenke in eine Bandage. Dunkelblau glänzend mit knallroten Bändern. „ Die hab ich mir selber ausgesucht!“ Sie schnappt sich einen Stift und zeigt vor, wie ihre ‚Grifftechnik aussieht. Vom Sportunterricht ist sie freigestellt. Was nicht heißt, dass Sport aus ihrer Freizeit verbannt ist.“ Schwimmen tu ich wahnsinnig gern“ strahlt sie. „ Und Radfahren“ Roller-Skaten, Trampolinspringen oder Snowboarden würden die Gelenke zu sehr strapazieren.

„ Natürlich belastet uns die Krankheit unserer Tochter sehr“ sagt Hamdi Dobratiqi und spielt dabei auf unvorhersehbare Krankheitsschübe an. „ Von 26. bis 31. Dezember letzten Jahres

war es besonders schlimm. Valentine konnte sich kaum bewegen“. Valentine nickt. In solchen Zeiten wird die Dosis Cortison, die ihr dann ins Gelenk injiziert wird, erhöht. Außerdem erhält sie eine Langzeittherapie mit dem Wirkstoff Etanersept, ein Medikament der Gattung „Biologika“.

Welchen langen Schatten Valentines Autoimmunerkrankung aufs Leben werfen wird, weiß niemand. Sie selbst hat, konkrete Pläne:“ Bald gehe ich auf die Musikhauptschule. Ich möchte so gern Blockflöte spielen. Oder Schlagzeug.“ Wie Avril Lavigne, ihre Lieblingssängerin.

Der Papa schlägt die Arme über den Kopf zusammen. Da ist es wieder, das Lachen in den Augen.

**„Im Gegensatz zu  
erwachsenen  
Rheumapatienten  
nehmen die Gelenke  
von Kindern keinen  
irreversiblen Schaden  
durch die Krankheit“**



Wilhelm Kaulfersch  
Leiter der Abteilung  
für Kinder- und  
Jugendheilkunde am  
LKH Klagenfurt