

ZEIT DOCTOR EXTRA

DIE ZEIT
DOCTOR
Alles, was der Gesundheit hilft
EXTRA

Anton und die Detektive

Wie man seltene Erkrankungen aufspürt, bekämpft – und mit ihnen lebt

Das neue Heft. Jetzt gratis testen! www.zeit.de/leo
PREIS DEUTSCHLAND 4,39 €

DIE ZEIT

WOCHENZEITUNG FÜR POLITIK WIRTSCHAFT WISSEN UND KULTUR

14. JULI 2022 17. 29

Hier wird die Seele gesund

Wo ist die Welt noch heil? Wohin können wir uns zurückziehen, um aufzutanken und Kraft zu schöpfen, wenn alles zu viel wird? 22 Schriftstellerinnen und Autoren erzählen von ihren ganz persönlichen Zufluchtsorten

Der macht nicht nur Spaß
Wigald Boning über erotische Liebeserzählungen und seine Karriere bei der FDP
Wissen, Seite 36

Per Anhalter in den Tod
Von deutschen Straßen verschwanden viele junge Trampelinnen. Nun gibt es eine Spur
Dossier, Seite 13

Epochales Bild
Ein neues Teleskop zeigt die Vergangenheit des Universums so klar wie nie zuvor
Wissen, Seite 31

GASPREISE DURCHSEICHUNG

Bitte keinen Gasrabatt

Nur höhere Preise helfen, gasrig Energie zu sparen. Unterstützung sollte es lediglich für Bedürftige geben

Pi mal Daumenschraube
Die Corona-Politik braucht klare Ansagen

Zum Thema

Anton und die Detektive
Wie man seltene Erkrankungen aufspürt, bekämpft – und mit ihnen lebt

Prominent ignoriert
Na, du?

ZEIT DOCTOR EXTRA

Das Gesundheitsmagazin



Magazin als Beilage in der Gesamtauflage der ZEIT

- › **Erscheinungsweise:**
4 x in 2023
- › **Verkaufte Auflage:**
606.894 (IVW II/2023)
- › **Reichweite:**
2,14 Mio. Leser (AWA 2022)
- Zielgruppe:**
Meinungsbilder & Multiplikatoren,
Ratgeber, Innovatoren &
Trendsetter, Gesundheitsbewusste
& Gesundheitsinteressierte

ZEIT DOCTOR EXTRA

... erscheint in der Gesamtauflage der ZEIT, der Nr. 1 nach Reichweite und Auflage im Markt der Qualitätszeitungen und ist flächendeckend im gesamten Bundesgebiet verbreitet.

... ist ein Produkt der ZEIT-Redaktion und überzeugt die hoch qualifizierte Leserschaft durch die gleiche anspruchsvolle redaktionelle Qualität wie das Leitmedium DIE ZEIT.

... Leser fungieren aufgrund ihrer Stellung in der Gesellschaft häufig als Ratgeber und Multiplikatoren.

ZEIT DOCTOR EXTRA

Das Konzept

- › Das Format ZEIT DOCTOR EXTRA bietet Raum, um Gesundheitsthemen zu vertiefen.
- › Das Magazin liefert dem Leser einen Leitfaden, sodass er selbst aktiv werden kann.
- › Die Ausgaben regen zum Nachdenken und zum Handeln an. Durch das handliche Format, die zahlreichen Tipps und Serviceelemente lädt ZEIT DOCTOR EXTRA zum Aufheben, Nachschlagen und Weitergeben ein.
- › Die Extras sind aufwendig recherchiert, auf hohem journalistischen und fachlichen Niveau und in leicht verständlicher Sprache geschrieben.
- › ZEIT DOCTOR EXTRA wird als 24-seitiges Magazin umgesetzt und liegt der Gesamtauflage der ZEIT bei.
- › Es besteht die Möglichkeit, Fortdrucke für kundenindividuelle Kommunikationsmaßnahmen zu produzieren, die bspw. an Patientenorganisationen und Arztpraxen zur Laien-Kommunikation verteilt werden können.
- › Zur Erhöhung der Reichweite um eine passgenaue Zielgruppe kann ZEIT DOCTOR EXTRA auch ZEIT WISSEN beigelegt werden. (Preis auf Anfrage)



ZEIT DOCTOR EXTRA

Impressionen aus ZEIT DOCTOR EXTRA 03/22

ÄRZTE-ODYSSEE

DER SCHWIERIGE WEG ZUR DIAGNOSE

Bis eine seltene Erkrankung erkannt wird, vergehen oft Jahre

Text Astrid Viciano



So wütend, dass die Ärzte bevor sie in die Psychiatrie kam, war die 29 Jahre alte Betriebswirtin Natalie D. noch beruflich unterwegs gewesen, in Bonn, in Athen. Alle Türen schienen ihr offenstehen. Bis sich im Herbst 2008 jene Erkrankung in ihr Leben schlich, die ihren Ärzten Rätsel aufgeben sollte, mehr als anderthalb Jahre lang.

Natalie D. litt zunächst nur an Kopfschmerzen und fühlte sich erschöpft. Dann aber, eines Abends, schien es ihr, dass sich die Lamellen ihres Rollstuhls im Schlafzimmer seit dem Vorzug verschoben hätten. Sie begann, abends schwarze Striche an die Zimmerwand zu zeichnen, um ihren Partner von ihren Beobachtungen zu überzeugen. Ich habe mich furchtbar aufgegrät, als er mir nicht glaubte, sagt Natalie D. heute.

Als sie am 5. Januar 2009 in ihrem Büro ohnkräftig wurde, brachten ihre Eltern sie in eine Fachklinik Freiburg vorzustellen. Dort erkrankte Natalie D. plötzlich. Wenn jemand ihren Arm ansoh, verharzte er genau in dieser Position in der Luft, ihre Augen fixierten leer einen Punkt im Raum. Mediziner sprachen dann von einer katastralen Form der Schizophrenie. Doch wollten die Kopfschmerzen, die Krampfanfälle nicht zur Diagnose passen. Das machte um nachdenklich, erinnert sich Ludger Tebratz von Elm, stellvertretender Ärztlicher Direktor der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie in Freiburg, der die Patientin damals behandelte. Er beobachtete, eine Probe der Rückenmarksflüssigkeit der Patientin in ein Speziallabor in Oxford zu schicken. Dort fanden sich körpereigene Antikörper gegen bestimmte Aminosäuren auf den Nervenzellen des Gehirns, die NMDA-Rezeptoren.

Natalie D. litt nicht an Schizophrenie, sie war an einer Hirnentzündung erkrankt!

Nur drei Jahre zuvor hatten andere Immunsuppressiva, um die Entzündung zu dämpfen. Zwei bis drei Wochen nach der Blutwache verschwand die erste Erkrankung von Natalie D., wieder ein. Die Halbtatungen sind unter verschwand.

Doch kehrte sie bei heute an Ge...

4 ZEIT Doctor Extra

ERKENNST DU MICH?

Methoden, Erfolge und Rückschläge: Schon beim Aufspüren seltener Erkrankungen muss funktioniert - und was sich ändern muss

Text Christian Heinrich Artwork Jennifer Latour Illustrationen Caroline Andrius



12 ZEIT Doctor Extra

IM WAHN VERKANNT

Wie Natalie D. leidet etwa eine von 300.000 Menschen an einer Anti-NMDA-Hirnentzündung. Von Fünftel der Patienten sind Frauen. Die meisten erkranken vor dem 40. Lebensjahr daran. Im höheren Alter sind auch zunehmend Männer betroffen. Selbst Kinder können eine NMDA-Ezephalitis entwickeln. Die Patienten zeigen oft Wahrnehmungen, was viele Ärzte eine Schizophrenie vermuten lässt. Etwa zwei Drittel der Betroffenen landen deshalb zunächst in der Psychiatrie.

Wie Natalie D. leidet etwa eine von 300.000 Menschen an einer Anti-NMDA-Hirnentzündung. Von Fünftel der Patienten sind Frauen. Die meisten erkranken vor dem 40. Lebensjahr daran. Im höheren Alter sind auch zunehmend Männer betroffen. Selbst Kinder können eine NMDA-Ezephalitis entwickeln. Die Patienten zeigen oft Wahrnehmungen, was viele Ärzte eine Schizophrenie vermuten lässt. Etwa zwei Drittel der Betroffenen landen deshalb zunächst in der Psychiatrie.

MEDIZINISCHE DETEKTIVARBEIT

S tellen Sie sich vor, Sie hören draußen auf dem Asphalt der Straße Haufe klappern. Was meinen Sie, was dort vor sich geht? Vermutlich denken Sie an ein Pferd. Aber Achtung: Es kann auch ein Zebra sein! Nur ist das recht unwahrscheinlich. Wenn die Haufe klappern hören, dann denk an Pferd und nicht an Zebra, diesen Leitspruch verinnerlichen Ärzte bereits während ihres Studiums. Wenn sich ein neuer Patient vorstellt, soll man zuerst an das Naheliegende denken, an die häufigen Erkrankungen. Denn damit liegt man meistens richtig, das macht die Diagnosestellung effizienter. Was aber, wenn es doch einmal ein Zebra ist?

Von einer seltenen Erkrankung spricht man, wenn von 10.000 Menschen weniger als fünf betroffen sind. Bei den allermeisten der 8000 seltenen Erkrankungen, die hierzulande vorkommen, sind sogar deutlich weniger betroffen. In manchen Fällen finden sich in ganz Deutschland nur fünf Patienten. Betrachtet man jedoch alle seltenen Erkrankungen zusammen, sieht die Sache anders aus: Mehr als vier Millionen Menschen in Deutschland leiden an einer seltenen Erkrankung. Das ist fast jeder Zwanzigste. Das Problem: Einzelner ist also eigentlich ein Problem vieler. Und eine der größten Herausforderungen der Medizin und des Gesundheitswesens.

Im Zentrum für seltene Erkrankungen an der Uni-Klinik Köln stellen sich Patienten vor, die zwar Beschwerden haben, aber noch keine Diagnose. Manchmal sind sie ein oder gar mehrere Jahre von Arzt zu Arzt geschickt worden, ohne dass jemand herausgefunden hat, woran sie leiden. Sie haben Akten im Gepäck, die manchmal mehr als 500 Seiten umfassen. Für die Ärztin Katharina Burkert, die im Zentrum als sogenannte Lotsenärztin die Patienten mit unklaren Beschwerden betreut, beginnt dann häufig eine regelrechte Detektivarbeit. Allen das Studium der Akten kann länger als einen halben Tag dauern.

Wird bei Patienten oft vielfältige Beschwerden haben, beruft Burkert häufig eine interdisziplinäre Konferenz ein, in der sie mit Ärzten verschiedener Fachrichtungen einen beziehungsweise in der Regel gleich mehrere Fälle bespricht. Die Mediziner entscheiden dann gemeinsam im Team, wie es mit dem betreffenden Patienten weitergehen soll, zum Beispiel, welcher Facharzt sie als Nächstes untersuchen sollte.

Das Spektrum, mit dem die Behandler zu tun haben, ist unfassbar breit. »Man muss nicht alle 8000 seltenen Erkrankungen im Detail kennen. Aber man sollte schon wissen, welche Arten von Erkrankungen es gibt, sagt Jörg Drosch, einer der Leiter des Zentrums für seltene Erkrankungen an der Uni-Klinik Köln. Eine Herausforderung ist, dass die Symptome oft weniger eindeutig sind, als man es sich gemahnt vorstellen.

Es gibt harmlose seltene Erkrankungen, die mit etwas Glück ein Leben lang kaum auffallen. Die Neurofibromatose ist etwa, die zu 70 Prozent mild verläuft und lediglich ein paar Hautflecken in der Farbe von Milchkafee mit sich bringen kann. Bei Marfan Odor, einer erblich bedingten Erweiterung von Blutgefäßen, hat man im günstigsten Fall Nasenbluten - und im ungünstigsten starke Blutungen im Verdauungstrakt. Beim Kallmann-Syndrom produziert man kaum Geschlechts hormone. Wird die Krankheit nicht behandelt, bleibt die Pubertät aus und man ist in der Folge unfähig zu haben. In manchen Fällen werden seltene Erkrankungen das Leben, bevor es richtig begonnen hat, etwa beim Edwards-Syndrom. Die Chromosomen-Struktur führt sehr bereits im Mutterleib zum Tod.

Viele seltene Erkrankungen fallen in der Kindheit auf, insbesondere dann, wenn sie für deutliche Beschwerden sorgen. »Kinderärzte sind daher sensibilisiert für seltene Erkrankungen, sagt Jörg Drosch, der auch Professor für Kinderheilkunde ist. Oft werden die Erkrankungen im Kindesalter eher diagnostiziert, so dass nur Lotsenärztin Burkert meist verwirrte Erwachsene kommen, für die das Zentrum »die letzte Hoffnung« ist.

Dass es in Deutschland inzwischen einige solcher Zentren für seltene Erkrankungen gibt, ist zu einem Teil auch dem Nationalen Aktionsbündnis für seltene Erkrankungen zu verdanken, kurz Name: »Noch vor 15 Jahren hatten Patienten mit Verdacht auf eine seltene Erkrankung keine Anlaufstellen. Es war im Grunde Glück, ob sie an einem Spezialisten geraten, der die richtige Diagnose stellt, sagt Miriam Schlangen, die Geschäftsführerin des Name. Im Jahr 2012 schlug das Bündnis in einem Aktionsplan vor, Deutschland mit einem Netzwerk aus Zentren für seltene Erkrankungen auszustatten. Und

12 ZEIT Doctor Extra



Wir helfen Kindern mit seltenen Erkrankungen. Helfen Sie mit!

Die Care-for-Rare Foundation für Kinder mit seltenen Erkrankungen ist eine rechtsfähige Stiftung bürgerlichen Rechts. Spenden sind steuerlich absetzbar. Gerne stellen wir eine Spendenbescheinigung aus.

E-Mail: info@care-for-rare.org

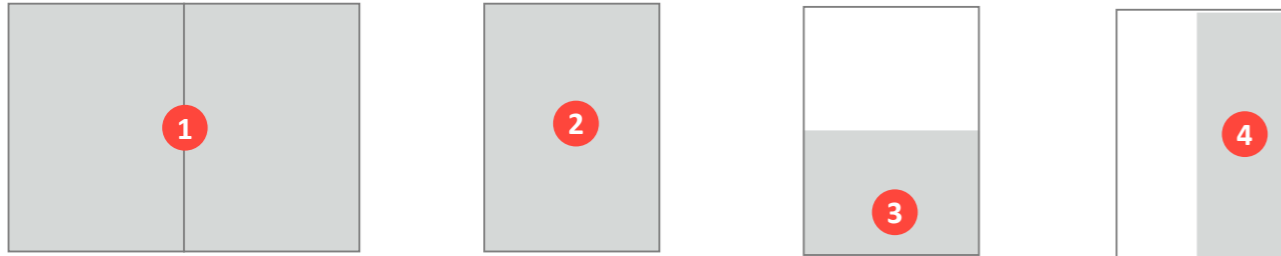
IBAN: DE23 2509 0000 0000 0035 33 SWIFT-BIC: SOLADEX333

Stichwort: „Waisen der Medizin“

www.care-for-rare.org

ZEIT DOCTOR EXTRA

Preise & Erscheinungstermine



Format	Anschnitt in mm (B x H)	Satzspiegel in mm (B x H)	Grundpreis
① Opening Spread	390 x 245	-	61.152,- €
① Doppelseite	390 x 245	-	57.408,- €
② 1/1 Seite: U2/U4	195 x 245	168 x 220	37.128,- €
② 1/1 Seite	195 x 245	168 x 220	30.368,- €
③ 1/2 Seite quer	195 x 122	168 x 105	18.304,- €
④ 1/2 Seite hoch	96 x 245	84 x 211	18.304,- €

Alle Preise zzgl. MwSt.
Für Anschnittformate gilt: Beschnittzugabe an allen Seiten je 5 mm.



ET	AS	DU
11.05.2023	08.03.2023	05.04.2023
20.07.2023	24.05.2023	14.06.2023
28.09.2023	02.08.2023	23.08.2023
07.12.2023	11.10.2023	01.11.2023

ZEIT DOCTOR EXTRA

Technische Daten

Papier

wird auf 60 g/m² LWC glänzend-Papier gedruckt

Anzeigenformate Umschlagseiten, 1/1 Seite

Satzspiegelformat:

168 mm breit x 220 mm hoch

Anschnittformat:

195 mm breit x 245 mm hoch

Beschnittzugabe bei Anschnittformaten an allen Seiten 5 mm. Die Beschnitt-Toleranz beträgt 5 mm vom Netto nach innen.

Farbprofil

PSO_LWC_Standard_eci.icc

Druckverfahren

Rollenoffset / Heatset und Rückendraht-Heftung

Technische Spezifikationen

<https://anzeigeneingang.de/#/die-zeit#die-zeit.zeit-doctor-extra>



Kontakt

Wir beraten Sie gern persönlich

Zeitverlag Gerd Bucerius GmbH & Co. KG

Team Consumer & Corporate Brands

(Luxury, Lifestyle, Food, Retail, Mobility, TMT,
Finance & Pharma)

Buceriusstr., Eingang Speersort 1
20095 Hamburg



Friederike Bahlinger
Head of Sales

Tel.: +49 40 3280 3674

Mobil: +49 160 96355557

Friederike.Bahlinger@zeit.de



Matthias Meißner
Senior Media Consultant

Tel: +49 40 32 80 1635

Mobil: +49 151 44578733

Matthias.Meissner@zeit.de



Oliver Mond
Senior Account Manager
iq media marketing gmbh

Tel: +49 69 2424 4536

Oliver.Mond@iqm.de