

23. September 2024

## **Ein Tag mit Schwester Jenny** ***Video und Buch für kleine aHUS Patient:innen***

Komplexe Krankheiten zu erklären ist nicht einfach. Insbesondere nicht, wenn die Krankheiten selten sind und das Wissen darüber nicht sehr verbreitet, und wenn die Patientinnen und Patienten Kinder sind. Für Kinder und ihre Familien, die mit dem atypischen Hämolytisch-Urämischen Syndrom leben, gibt es jetzt ein kurzes Video und ein dazu passendes Buch über die Erkrankung.

Zentrale Figur der Geschichte ist Krankenschwester Jenny. Sie kümmert sich um drei junge aHUS-Patientinnen und -Patienten, die sich in verschiedenen Stadien des Krankheitsverlaufs befinden: Die 5-jährige Emma hat gerade erst erfahren, dass sie aHUS hat und weiß noch nicht, was das ist. Schwester Jenny erklärt ihr, was mit ihrem Immunsystem passiert und spricht ihr Mut zu. Ben (10 Jahre) soll entlassen werden, weiß aber noch nicht, wie er wieder ein normales Leben führen kann. Und schließlich Nicole (14). Sie lebt schon länger mit aHUS und hat gelernt, ihre Erkrankung in den Griff zu bekommen. Ganz am Schluss erfährt man, dass Schwester Jenny selbst an aHUS erkrankt ist und deshalb ganz genau weiß: Mit aHUS leben bedeutet, dass nicht jeder Tag ein guter Tag sein kann, aber dass jeder Tag etwas Gutes hat.

Die Vorsitzende der Patientenorganisation für seltene komplementvermittelte Erkrankungen (<https://www.ahus-selbsthilfe.de/>), Christiane Mockenhaupt und ihre Tochter Neele, die als Säugling an aHUS erkrankte, sind Fans von Schwester Jenny und ihren kleinen Patient:innen: "‘Ein Tag mit Schwester Jenny‘ ist nicht nur eine einfühlsame und informative Ressource für junge aHUS-Patient:innen, sondern auch eine herzerwärmende Erzählung, die Kindern und ihren Familien Mut und Hoffnung schenkt. Es vermittelt auf liebevolle Weise, dass sie mit Unterstützung und Verständnis stark sein können, selbst in den herausforderndsten Momenten."

Auch der Gesundheitspolitiker Erich Irlstorfer, MdB (CSU), weiß, wie wichtig die richtigen Infos für Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre Familien sind: „Seltene Erkrankungen sind unglaublich vielfältig. Ein Verständnis für die komplexen Symptome und Krankheiten zu entwickeln, nachvollziehen zu können, was im eigenen Körper oder im Körper einer betroffenen Person vor sich geht, ist schwierig. Da hilft es, wenn Informationen leicht zugänglich sind und verständlich vermittelt werden können. Awareness-Tage, Videos und Bücher leisten da einen wichtigen Beitrag, um Betroffene und Angehörige zu unterstützen. Persönlich würde ich mir wünschen, dass das Bewusstsein für Seltene Erkrankungen – wie zum Beispiel das atypische Hämolytisch-Urämische Syndrom – noch weiter steigt.“

Das Video finden Sie auf unserem Alexion Germany Youtube-Kanal unter „Ein Tag mit Schwester Jenny“ oder direkt über diesen Link: <https://www.youtube.com/watch?v=tgowkrINV5Q>

Hier erhalten Sie das Buch über aHUS und weitere Bücher für junge Patient:innen mit einer seltenen Erkrankung als kostenloses E-Book: <https://alexion.de/patienten-und-angehoerige/kinderbuecher>

Weitere Infos für aHUS-Patientinnen und -Patienten und ihre Familien finden Sie hier: <https://alexion.de/patienten-und-angehoerige/therapiegebiete/leben-mit-ahus>

---

---

## Über das atypische Hämolytisch-Urämische Syndrom (aHUS)

aHUS ist eine seltene chronische und potenziell lebensbedrohliche Krankheit, die über eine Schädigung der Blutgefäßwände und Blutgerinnsel zu einer fortschreitenden Schädigung lebenswichtiger Organe, vor allem der Nieren, führen kann. aHUS tritt auf, wenn das Komplementsystem – ein Teil des körpereigenen Immunsystems – überreagiert und den Körper dazu bringt, seine eigenen gesunden Zellen anzugreifen. aHUS kann zu plötzlichem Organversagen oder zu einem langsamen Funktionsverlust im Laufe der Zeit führen, der möglicherweise eine Transplantation erforderlich macht und in einigen Fällen zum Tod führt. aHUS betrifft sowohl Erwachsene als auch Kinder und viele Patient:innen befinden sich in einem kritischen Zustand, der oft eine supportive Behandlung, einschließlich Dialyse, auf einer Intensivstation erfordert. Die Prognose von aHUS kann in vielen Fällen schlecht sein, sodass eine rechtzeitige und genaue Diagnose – zusätzlich zur Behandlung – für die Verbesserung der Aussichten für die Patient:innen entscheidend ist. Die verfügbaren Tests können helfen, aHUS von anderen hämolytischen Erkrankungen mit ähnlichen Symptomen zu unterscheiden. Weitere Infos über aHUS finden Sie [hier](https://alexion.de/therapiegebiete/komplementerkrankungen/atypisches-haemolytisch-uraemisches-syndrom) (<https://alexion.de/therapiegebiete/komplementerkrankungen/atypisches-haemolytisch-uraemisches-syndrom>).

### Alexion

Alexion, AstraZeneca Rare Disease, unterstützt Patient:innen und Familien, die von seltenen Krankheiten betroffen sind, durch die Erforschung, Entwicklung und Bereitstellung lebensverändernder Therapien. Alexion ist seit mehr als drei Jahrzehnten ein Vorreiter auf dem Gebiet seltener Krankheiten und war das erste Unternehmen, das die komplexe Biologie des Komplementsystems in bahnbrechende Therapien umgesetzt hat. Heute arbeitet das Unternehmen mithilfe einer Reihe innovativer Methoden an einer diversifizierten Pipeline in Krankheitsbereichen mit erheblichem ungedecktem Bedarf. Als Teil von AstraZeneca erweitert Alexion kontinuierlich seine globale geografische Präsenz, um mehr Patient:innen mit seltenen Krankheiten auf der ganzen Welt zu versorgen. Der Hauptsitz befindet sich in Boston, USA. In Deutschland sitzt Alexion in München. Weitere Informationen unter [www.alexion.de](http://www.alexion.de).

### AstraZeneca

Die AstraZeneca GmbH ist die deutsche Tochtergesellschaft des britisch-schwedischen Pharmaunternehmens AstraZeneca PLC. AstraZeneca (LSE/STO/Nasdaq: AZN) ist ein globales, wissenschaftsorientiertes biopharmazeutisches Unternehmen, das sich auf die Erforschung, Entwicklung und Vermarktung von verschreibungspflichtigen Medikamenten in den Bereichen Onkologie, seltene Krankheiten und Biopharmazeutika, einschließlich Herz-Kreislauf, Nieren und Stoffwechsel sowie Atemwege und Immunologie, konzentriert. AstraZeneca mit Sitz in Cambridge, Großbritannien, ist in über 100 Ländern tätig. Die innovativen Medikamente des Unternehmens werden von Millionen von Patient:innen weltweit eingesetzt. Weitere Informationen auf [www.astrazeneca.de](http://www.astrazeneca.de).

### Alexion Kontakt

Stephanie Ralle-Zentgraf  
Director, Communications Germany  
Alexion Pharma Germany GmbH  
MOBILE +49 160.99560808  
E-MAIL [stephanie.ralle-zentgraf@alexion.com](mailto:stephanie.ralle-zentgraf@alexion.com)