

Auf Entdeckungsreise: Das Peutz-Jeghers-Syndrom und unsere Reise nach Portugal

Rare but Aware – Der Podcast des Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V.

Folge 7 · Veröffentlicht am 13. Oktober 2026 · Laufzeit 38:12

Anhören: <https://podcasts.apple.com/de/podcast/rare-but-aware/id6807325288>

Das Gespräch zum Nachlesen

Kira: Hallo und herzlich willkommen zu der siebten Folge von Rare but Aware, eurem Podcast rund um das **Peutz-Jeghers-Syndrom**. Schön, dass ihr auch heute wieder mit dabei seid. Ja, ein kurzer Rückblick auf die letzte Folge, da waren Michael und ich ja im Gespräch mit der Psychologin Dr. Evelyn Ann Kley über das Thema psychische Belastungen beim Peutz-Jeghers-Syndrom und den Umgang damit. Heute wird es aber ein bisschen persönlicher und zwar nehmen wir euch mit auf eine ganz besondere Reise, denn wie der eine oder andere vielleicht schon gesehen hat, wurde eine Videodokumentation gemacht über das Peutz-Jeghers-Syndrom und wie es dazu gekommen ist, was dabei eigentlich gemacht wurde und warum wir auch noch in Portugal waren, das erfahrt ihr heute. Ja, heute bin ich aber nicht alleine, sondern mit dabei sind einmal Samantha und Giuseppe. Ja, schön, dass ihr hier seid, stellt euch doch gerne einmal vor.

Samantha: Ja, hallo, ich bin die Samantha, 30 Jahre alt, Mama von einem vierjährigen Kind und bin im Einzelhandel tätig.

Giuseppe: Hallo zusammen, Ich bin Giuseppe, 35 Jahre alt, bin in der Steuerbranche tätig und ich freue mich dabei zu sein.

Kira: Dann fangen wir doch mal da an, wo das Ganze eigentlich gestartet ist. Und zwar, ich meine, Das war ungefähr 2024 da wurde nämlich die **PREVENTABLE-Studie** bei uns vorgestellt im Verein bei den jährlichen Treffen, für die, die das nicht kennen, das ist eben ein großes europäisches Forschungsprojekt zur Verbesserung der Krebsvorsorge, unter anderem auch beim Peutz-Jeghers-Syndrom und auch daran involviert ist eben das Institut für **Humangenetik** des Universitätsklinikums Bonn. Ja, und ich meine, danach gab es auch noch mal Fokusgruppen, an denen wir teilgenommen haben und danach wurden wir auch kontaktiert von den Portugiesen. Bei euch war das ja ähnlich, vielleicht könnt ihr da einfach mal erzählen, wie das so war bei euch.

Giuseppe: Ja, bei uns war das, dass wir ein Schreiben bekommen haben von PREVENTABLE und daraufhin hat Samantha auch reagiert und ich meine, du hättest das Formular zurückgeschickt oder hast halt ein, ja, bist in Kommunikation gegangen mit den Ärzten aus Portugal und dann gab es einen Videocall, das war auch sehr angenehm, bis wir daraufhin auch Besuch aus Portugal bekommen haben von dem Team, was wir alle kennen. Und ja, war auch sehr angenehm, die hier zu haben und das Interview war

Samantha: auch schön, das war auf jeden Fall sehr spannend mit denen auch die Videos, die wir dann einzeln aufgenommen haben. Und genau daraufhin wurden wir dann eingeladen.

Giuseppe: Ja, das war ja auch so, dass wir nur mit Hilfe von Kira darauf kamen. Also man hatte uns ja auch, als sie hier waren, erwähnt, dass es eine Convention gibt in Portugal, aber da haben wir nicht wirklich reagiert drauf. Das ist uns irgendwie aus dem Sinn gekommen.

Und dann hattest du ja auch kurzzeitig mit Kira letzten Jahr, wann war das dieses Jahr?

Samantha: Genau, durch die Videos, die wir dann aufgenommen haben und die dann letztendlich zusammengeschnitten wurden, bin ich auf Kira aufmerksam geworden, weil ich ihr Video so spannend fand. Und ich habe sie dann unter anderem durch Sabine, habe ich dann ihre Telefonnummer bekommen und dann sind wir so in Kontakt getreten. Und genau durch Kira bin ich dann noch mal auf Portugal aufmerksam geworden, denn ich hatte das nicht mehr im Kopf gehabt.

Kira: Ja, genau. Vielleicht könnt ihr auch noch mal, ihr habt das ja schon erwähnt, dass die eben zu uns nach Hause kommen. Das waren ja auch, ich meine drei Männer und eine Frau, die dann ja genau diese Videoaufnahmen bei uns zu Hause gemacht haben. Vielleicht könnt ihr auch noch mal davon kurz erzählen, weil ich persönlich davor auch sehr aufgeregt war, aber ich fand es auf jeden Fall sehr interessant. Die waren ja auch eigentlich den ganzen Tag bei einem zu Hause. Und ja, vielleicht könnt ihr davon noch mal ein bisschen erzählen, wie das so für euch war.

Giuseppe: Ja, also wir haben uns direkt super verstanden, auch wenn wir jetzt kommunikativ. Ja, es war ein bisschen schwierig, weil wir sind jetzt nicht die Talentiertesten in Sachen Englisch sprechen, aber wir hatten ja auch eine Dolmetscherin war ja auch dabei und das hat auf jeden Fall auch geklappt. Ich mein, du hattest ja das Interview auf Deutsch gehabt.

Samantha: Genau, auch da war dann eine Übersetzerin dabei und hat mir dann alles ausführlich übersetzt, Gott sei Dank.

Giuseppe: Genau, und das ging ja den ganzen Tag lang so, dass wir auch gesagt haben, da es so lange geht, werde ich auf jeden Fall auch in der Küche tätig werden und hab denen auch leckere Lasagne gemacht, so dass wir die schwärmen immer noch von der Lasagne, hat der Nuno gesagt. Genau, der hieß ja Nuno, die Anna war ja auch da und der andere hieß Fabio. Genau, das war das Team. Von der Dolmetscherin weiß ich den Namen nicht mehr, aber da haben wir jetzt auch keinen jeglichen Kontakt gehabt. Aber war ein schöner, angenehmer Tag. Dann haben die auch das Video zusammengeschnitten, haben die auch akkurat und super gemacht. Also ich fand das sehr organisiert und auch bedacht, so wie die das auch geschnitten haben. Also ich fand es sehr gelungen.

Kira: Ja, dem kann ich auch nur zustimmen. Also ich meine, wir haben ja dann so ein halbes Jahr später oder ein bisschen länger sogar dann den Link bekommen für die Videoaufzeichnungen. Für mich persönlich war es erst auch komisch, mich so selbst zu sehen in diesen Videos. Mein Mann hat das ja vorher auch noch nie gemacht. Ja, wie war das so für euch, euch auch so selbst zu sehen?

Samantha: Ich fand das auch sehr spannend, das noch mal dann auf dem Video zu sehen. Und was ich auch sehr spannend fand, dann Leute zu sehen, die es auch teilen, das auch diese Krankheit teilen, so wie jetzt Kira. Und ja, ich meine, nur Leute, die es wirklich haben, die Krankheit, können das auch verstehen, was wir da durchmachen. Und man fühlt sich auch nicht allein. Also dann hat man eine Person, wo man sicher ist, dass die das kennt. Und ich bin froh, Kira kennengelernt zu haben einfach. Uns verbindet einiges. Ja, das stimmt.

Kira: Ich habe mich auch voll gefreut, dich oder euch auch kennenzulernen. Ich weiß noch, dass ich das Video dann gesehen hatte und ich wusste von Sabine, dass sie auch eben eine Videodokumentation gemacht hat und dich kannte ich da noch gar nicht. Und dann hatte mich ja Sabine angeschrieben und gefragt, ob ich den, ob sie den Kontakt weitergeben kann. Und dann dachte ich, klar, warum nicht. Ich freue mich immer neue Leute kennenzulernen, vor allem eben Menschen, die auch das Peutz-Jeghers-Syndrom haben. Und ich glaube, es war tatsächlich so zwei Wochen bevor die Konferenz war. Und dann hatten wir auch

telefoniert und haben uns ja auch auf Anhieb gut verstanden. Und genau, vielleicht magst du da auch noch mal erzählen, wie es da dann zustande kam, dass ihr dann auch noch mit nach Portugal geflogen seid.

Samantha: Also eigentlich ging das recht schnell, weil wie du schon sagtest, es war genau zwei Wochen bevor die Reise war quasi. Und da ich das nicht mehr auf dem Schirm hatte, ging das alles ruckzuck. Auch da sind wir dankbar an unsere Arbeitgeber, dass es dann kurzfristig geklappt hat und wir mitgekommen sind. Und dafür sind wir auch beide sehr dankbar, dass wir diese Erfahrung machen durften. Auch wenn ich sagen muss, dass ich leider die Englischsprache nicht so beherrsche war es für mich ein bisschen schwierig, das alles zu verfolgen. Aber auch du, Kira, hast mir viel übersetzt oder das Wichtigste übersetzt und so konnte ich dann teilnehmen in Portugal.

Giuseppe: Genau, kann ich nur ergänzend sagen, dass es auch alles sehr organisiert war von dem Veranstalter in Portugal. Das ist auch nicht gang und gäbe, dass es auf so kurzer Zeit alles klappt und da sind wir sehr dankbar dafür. Klar, wegen der Englischsprache können die meisten ja. Also es ist ja jetzt nicht deren Aufgabe, uns zu sagen, okay, mach das jetzt auf Deutsch. Ne, das hat schon gepasst. Also ich habe jetzt nicht alles verstanden, aber das meiste halt war schon sehr spannend zuzuhören. Das war ja auch Speaker aus Oxford zum Beispiel, von der Universität Oxford, das kennt man halt. Und da waren natürlich viele schlaue Köpfe dabei. Das hat man gemerkt, dass sie auch schon von der Materie sind und sehr Ahnung haben. Und das fand ich sehr interessant, weil rückblickend darauf von der Krankheit weiß man ja nicht so viel. Und bevor wir halt Sabine und auch Kira kennengelernt haben und auch die Peutz-Jeghers Gruppe, hatten wir sehr viele Fragezeichen. Was ist mit den Untersuchungen? Müssen die alle sechs Monate stattfinden, alle zwei Jahre, ein Jahr? Und keiner konnte uns wirklich helfen. Und da wir jetzt auch Leute kennen, die das auch haben, können die uns auch verstehen, dann können die uns auch helfen und gegenseitig kann man dann sich ergänzen. Das ist dann natürlich wichtig, darüber zu sprechen.

Kira: Ja, auf jeden Fall. Also ich finde es auch generell natürlich sehr wichtig, wie du es auch schon gerade meintest und ich finde auch gerade alles, was eben letztes Jahr passiert ist und auch dieses Jahr auch so eine große Bereicherung. Ich meine, es gab einerseits eben diese Videoaufnahmen, danach ja auch noch die Einladung zur Konferenz nach Portugal und gerade dieser Austausch fand ich sehr wichtig. Und ich muss sagen, also bei der Konferenz kann ich zwar an sich Englisch verstehen, aber natürlich war es auch sehr medizinisch, Also konnte ich leider nicht alles mitnehmen. Aber genauso grundsätzlich fand ich gerade auch richtig schön, andere Leute kennenzulernen oder auch neue Leute kennenzulernen. Das haben wir auf der Konferenz ja viel gemacht. Genau, die fing ja auch mittwochs an. Also noch kurz zu dieser Konferenz ist es eben so eine internationale Konferenz, die eben einmal im Jahr stattfindet in Porto und da kommen eben ganz verschiedene Leute. Also dieses Jahr waren auch Menschen aus Spanien, Italien, wie du auch schon meintest, aus Oxford, aus den USA, waren auch welche da. Also ja, wie gesagt, sehr international. Es fing ja mittwochs an, da war ich ja alleine auf der Konferenz. Da war dann eben erst so eine Begrüßung. Anschließend gab es auch einen Vortrag einer Ärztin aus den Niederlanden. Es war auch ganz interessant, da hatte sie eben über Tumorrisikosyndrome gesprochen. Und anschließend wurde eben auch eine Videodokumentation gezeigt von einer, die wir auch nachhinein noch kennengelernt hatten. Genau, das war so eben der erste Tag ging von 15 Uhr bis, ich glaube, abends irgendwann. Und ja, und währenddessen seid ihr ja auch angereist. Erzählt doch gerne, wie die Anreise für euch war. Ich glaube, ihr wart da auch das erste Mal in Portugal.

Samantha: Genau, auch für uns war das das allererste Mal nach Portugal. Die Reise an sich ist gut gelaufen. Wir sind mit unserem vierjährigen Kind, also der ist mitgeflogen.

Giuseppe: Ja, wir sind ja auch erst einen Tag danach, also nicht direkt am Anfang da

gewesen, weil unser Flug, unsere Flugzeiten waren jetzt nicht optimal, aber das hat dementsprechend auch trotzdem gepasst. Wir haben viel mitgenommen und ja, das Essen war auch gut. Ich war meistens am Buffet. Nochmal ergänzend dazu. Ja, wir haben auf jeden Fall den Aufenthalt in Porto genossen. Ich kann noch mal dazu sagen, also sehr organisiert alles gewesen. Wir haben ja auch sozusagen auch ein Zertifikat bekommen per Mail, dass wir auch da waren. Das fand ich auch sehr interessant. Und ja, also ich würde gerne mir wünschen, dass es jedes Jahr wäre. Das wären wir auch dabei, Aber ich glaube, dass man hat, ich glaube, nun hat erwähnt, dass es jetzt was Einmaliges gewesen ist. Ist das richtig?

Kira: Ja, ich glaube an sich mit der PREVENTABLE-Studie, dass wir eben da eingeladen worden sind und uns da eben auch mit einbringen konnten, auch mit den Videos. Das war, glaube ich, an sich einmalig. Diese Konferenz findet aber, soweit ich weiß, eben jedes Jahr statt. Also das nächste Jahr haben die das auch schon angekündigt. Da geht es dann um ein anderes Thema, auch im Bereich Krebs. Aber genau, das wird dann ein anderes Thema sein. Ich habe mir auch schon gedacht, dass ich eigentlich auch gerne noch mal hingehen würde, weil es eben auf jeden Fall sehr interessant war. Ich meine, es war ja auch, ging ja über drei Tage lang. Genau. Und ihr wart ja das erste Mal dann mit. Der Donnerstag war es, glaube ich, an dem wir dann zusammen auf die Konferenz gegangen sind, haben wir auch, also wir waren zusammen im Hotel, das wurde ja auch übernommen, also die Kosten. Und genau, sind dann zusammen zur Konferenz gegangen. Das war diesmal eine andere Location, weil an dem Mittwoch, wo ich alleine da war, also am ersten Tag war das in diesem Institut und der Tag danach war in so einer riesen Halle, ich glaube Super Bock Arena heißt die. Genau, vielleicht könnt ihr da auch noch irgendwas dazu erzählen, wenn ihr möchtet.

Giuseppe: Genau, das war in der Super Bock Arena. Ich muss auch dazu sagen, während wir darüber sprechen, ich habe jetzt noch mal die Bilder im Kopf, wie steil Porto eigentlich ist, die ganzen Straßen, also zu Fuß ist man ein bisschen aufgeschmissen. Also nochmal für die Zuhörer, wenn ihr nach Porto reist, nehmt die Uber-App, weil die ist wirklich wichtig, um von A nach B zu kommen. Das hat uns auch immens geholfen. Also anfangs waren wir nur zu Fuß unterwegs, das haben wir dann bereut, dann kam ich auf die Idee, die Uber-App zu nehmen und das hat uns dann auf jeden Fall geholfen. Porto ist auch eine super Stadt. Ich fand auch so sehr sauber und auch du hast dich auch sicher gefühlt, finde ich. Es ist jetzt nicht so, dass man in jeder Ecke irgendwie eine Gestalt sieht, wo man sagt, okay, hier muss ich aufpassen, sondern ich fand mich zu jeder Uhrzeit auch sicher und auch willkommen sozusagen, weil ich bin erstaunt von der Organisation und auch, ja, ich finde, Porto ist eine super Stadt, Also könnt ihr auf jeden Fall beim nächsten Urlaub ja organisieren.

Samantha: Zurück zur Convention. Was ich noch ergänzen möchte, ist, was ich auch sehr spannend fand, ist einfach andere Krankheiten kennenzulernen quasi, wo ich davon noch nicht mal, also ich hatte davon noch nie was davon gehört und einfach aufgeklärt sein, was alles, was für Tumorerkrankungen es gibt. Das fand ich auch spannend, das einfach mitzunehmen und generell einfach neue Leute kennenzulernen und deren Geschichten zu hören, fand ich sehr spannend.

Giuseppe: Es war auch, also das, was ich mitbekommen habe, 3 Tage kann man natürlich nicht 8 Stunden lang zuhören, das war natürlich eine Herausforderung. Aber das, was ich sehr spannend fand, ist die Studie, die die gezeigt haben, dass wenn man halt Vorkehrungen nimmt, Untersuchungen vornimmt und alles drum und dran, dass die Krebs, dass das **Krebsrisiko** immens dadurch reduziert wird. Also das war schon fast bei, ich will jetzt nicht sagen bei 0, aber schon von 80 Prozent auf 10 Prozent. Ich weiß jetzt nicht die genauen Daten, aber das war schon sehr erstaunlich. Deswegen da nochmal dazu, das ist immens wichtig, die **Vorsorgeuntersuchungen** immer wahrzunehmen, egal ob es Peutz-Jeghers ist oder eine andere Krebserkrankung. Das ist nochmal dazu sehr wichtig mitzunehmen, weil es geht um die eigene Gesundheit, um das eigene Leben und man will davon auch was haben halt. Und ja, deswegen kann ich das nur sagen, nehmt auf jeden Fall die

Vorsorgeuntersuchungen wahr.

Kira: Ja, auf jeden Fall sehr wichtig. Also das ist mir auch so mit am ehesten noch in Erinnerung geblieben, dass es eben, also wie wichtig gerade die Vorsorge ist. Ich glaube, das wurde auch recht häufig eben bei den einzelnen Präsentationen erwähnt. Da waren ja ganz verschiedene Wissenschaftler oder auch Ärzte aus verschiedenen Ländern, die eben verschiedene Vorträge gemacht haben. Und wie du ja auch meintest, acht Stunden zuzuhören, das ist sehr schwierig. Also ich habe auch gemerkt, irgendwann kann ich nicht mehr zuhören, auch wenn es mich interessiert hatte. Aber genau, ich weiß noch, am zweiten Tag war das ja auch, ich glaube, da war die ja auch beide mit dabei, oder du, Samantha? Ja auch, da wurde ja auch mein Video noch mal gezeigt. Da genau, ich weiß nicht, ob man sich das gut vorstellen kann, aber da war eben so ein Raum, weil es war zwar in dieser Super Bock Arena, aber da waren so einzelne Räume noch mal und da haben dann so gleichzeitig, das hieß Parallel-Sessions stattgefunden, wo dann auch je nachdem Videos gezeigt wurden. Und genau, einmal wurde eben mein Video gezeigt und da saß ich auch vorne mit verschiedenen Leuten, also auch mit dem Professor Aretz oder der Frauen, die vielleicht die ein oder anderen auch kennen. Das war auch sehr interessant, sage ich mal, sich selbst vorne zu sehen. Aber irgendwo habe ich in dem Moment auch gemerkt, wie wichtig es ist, über diese Krankheit aufzuklären. Und irgendwo hat es mir dann auch ein gutes Gefühl gegeben, auch weil ich saß mit da vorne mit den anderen, die haben auch Vorträge gehalten. Und genau, anschließend gab es auch noch eine Art kleine Diskussion und mir wurde da tatsächlich auch noch eine Frage gestellt, falls ihr euch noch erinnert. Ich glaube, das war, was halte ich vom deutschen Gesundheitssystem? Auf die Frage war ich nicht vorbereitet. Es war eigentlich ganz interessant, die zu beantworten, weil ich war, wusste nicht so ganz, was ich sagen sollte, weil ich meine, wir haben hier auch ein Privileg mit dem Gesundheitssystem, aber gleichzeitig haben wir natürlich auch Schwierigkeiten oder haben wir ja auch schon mal drüber geredet, Samantha, falls du da auch noch was zu sagen möchtest.

Samantha: Ja genau, es sind ja viele Untersuchungen, die nicht mehr von den Krankenkassen übernommen werden, was ich sehr schade finde, denn unsere Krankheit und auch andere Krebskrankheiten einfach sehr, sehr, also es ist wichtig einfach diese Untersuchung zu machen.

Giuseppe: Wenn die nicht übernommen werden, ist es natürlich schwierig halt. Deswegen kann ich nur dazu sagen, es ist zwar im Gegensatz zu anderen Ländern auf jeden Fall ein Privileg hier in Deutschland zu leben, dass wir auch ein sehr gutes Gesundheitssystem haben. Es geht aber besser, weil am Ende, gehe ich mal davon aus, herrscht, ist es auch ein bisschen eine Geldsache, weil man denkt, okay, wie viele haben diese Krankheit? Es sind jetzt nicht viele, deswegen übernehmen wir das auch nicht. So kann ich mir das mal vorstellen. Aber ob das fair ist, ist natürlich eine andere Sache. Wenn man das schon vorher übernommen hat, warum sollte man das nicht weiterhin übernehmen? Ich mein, wenn man dann leider erkrankt ist an Krebs oder jegliches, dann ist es doch noch teurer für den Kassenpatienten bzw. für die Krankenkasse. Also so ganz verstehe ich das System nicht, Aber wie gesagt, das entscheiden nicht wir leider und es geht zwar besser, aber auch natürlich schlechter. Deswegen sollten wir auch dazu dankbar sein, das was uns ermöglicht wird. Ich meine, wir haben ja auch hier in der Nähe eine super Uniklinik Bonn, die ist ja auch super in der Sache organisiert. Wir hatten auch den Genuss dazu, auch mit dem Chefoberarzt in Porto zu sprechen, das war auch sehr aufklärend von ihm. Und ja, das kann ich nur dazu hinzufügen.

Kira: Kommen wir noch mal auf die Konferenz zu sprechen. Ich glaube, der zweite Tag war ja so mit der interessanteste Tag, oder Wo wir auch eigentlich fast den ganzen Tag waren. Ich meine, auch an dem Tag, falls ihr euch erinnert, hatten wir auch diese sogenannten Get-together mit Patienten, wo wir ja da vorne wurde so eine Art Fallbeispiel genannt. Das eine

war eben genau, da ging es, kurz gesagt, um eine Frau, die eine Gendiagnose bekommen hatte, dass sie ein erhöhtes Krebsrisiko hat und sie hat eben eine Schwester, mit der hat sie aber keinen guten Kontakt mehr. Und die Schwester hat aber ein Kind und da ist halt auch die Wahrscheinlichkeit, dass die Schwester die Krankheit hat und dementsprechend eben auch das Kind. Und da ging es eher um Dilemma-Fragen, die wir ja dann auch in, wurden ja in zwei Gruppen aufgeteilt und haben die da auch diskutiert. Fand ich persönlich auch sehr interessant, weil da kamen eben Leute auch aus verschiedenen Ländern zusammen und da auch so die Meinungen von anderen zu hören, denn beim ersten Fallbeispiel hatte ich auch eine Tendenz oder eine gewisse Meinung und im Endeffekt würde ich sagen, dass wir uns ja trotzdem auf so eine Antwort einigen konnten. Aber genau. Und am Ende haben wir das ja auch noch vorgestellt. Ja, das fand ich persönlich auch sehr interessant, weil das auch so aktiv war. Vielleicht wollt ihr dazu noch irgendwas sagen.

Giuseppe: Ja, genau daran erinnere ich mich an die Konversation bzw. An das Dilemma, das was du halt gerade erläutert hast. Leider habe ich jetzt nicht das Ergebnis nochmal miterlebt, da ich mit meinem Sohn, der konnte jetzt nicht die ganze Zeit zuhören, deswegen war ich mit ihm draußen und das würde mich interessieren, wie das Ergebnis war, weil das habe ich jetzt selber nicht mitbekommen. Aber auf die Frage hinzu würde ich sagen, also ich finde es auf jeden Fall sehr wichtig, das aufzuklären, weil das für sich zu behalten. Ich meine, muss jeder selber wissen, aber am Ende ist es schwierig, das zu beantworten. Jeder hat eine eigene Meinung, aber ich bin auf jeden Fall dafür, dass man das aufklären sollte.

Samantha: Ja, genau. Da es ja auch um ein Kind geht auf jeden Fall. Wenn ich jetzt an dieser Stelle wäre von der Betroffene, würde ich das auf jeden Fall meiner Schwester sagen, weil irgendwo würde ich mich auch in, wie nennt man das? Ich hätte dann Schuldgefühle, wenn sich das dann herausstellen würde, dass mein Neffe oder meine Schwester es auch geerbt haben könnten. Deswegen meine klare Antwort wäre, dass den frühzeitig mitzuteilen, damit auch die Untersuchungen dann stattfinden können und das dann einfach auszuschließen können.

Giuseppe: Ja, wir haben ja auch in der Familie bzw. Unser Sohn, leider Gottes, hat das auch geerbt von der Mutter. Das war uns auf jeden Fall wichtig, das sofort zu wissen, gar keine Frage, damit wir auch Prävention einleiten können, damit sie auch vorbereitet sind. Und wir hatten auch, da wir sozusagen auch weiteren Nachwuchs haben wollen, hatten wir auch mal überlegt, was ist, was gibt es für Alternativen. Aber ja, Das haben wir, kommen wir wieder auf die Kostenfrage der Krankenkassen. Wir hatten ja auch mal in Erwägung gezogen eine künstliche Befruchtung, was jetzt auch vom Thema vom Tisch ist, aber weil es auch immens teuer ist und bzw. Ich glaube, das ist gar nicht mehr hier von den Kassen wird es bezahlt bzw. Es ist, glaube ich, gar nicht erlaubt. Müsste ich mich noch mal informieren, aber leider Gottes ist es halt so. Und ja, dann setzen wir das doch auf, ja, wie soll ich sagen, 50 Prozent ist die Chance, dass es beim Nachwuchs, wenn Gott es so will, entweder hat es oder hat es nicht. Aber ja, so viel dazu.

Kira: Auf jeden Fall ein sehr schwieriges Thema. Auch noch mal zu dem Fallbeispiel, das wir auch besprochen hatten. Also eigentlich hatte auch jeder die gleiche Meinung wie wir drei jetzt und haben auch gesagt, das ist eben wichtig und auch jetzt mit Schuldgefühlen oder so, haben auch überlegt, irgendwie einen Brief. Also man könnte rein theoretisch natürlich einen Brief schreiben oder versuchen das über andere Wege der Schwester mitzuteilen. Deswegen, also eigentlich war das schon recht stimmig. Aber genau, das fand ich auf jeden Fall auch sehr interessant. Ich glaube, anschließend gab es meistens ja auch so eine Mittagspause, wo in der Mitte so ganz viel Snacks aufgestellt wurden oder auch Sachen zu trinken und währenddessen konnte man sich auch unterhalten. Ja, fand ich auch auf jeden Fall sehr schön und da gab es auf jeden Fall noch weitere Vorträge. Und ja, ach ja, meine Cousine ist jetzt leider nicht hier, die war nämlich mit in Portugal, die war auch am zweiten Tag mit dabei und wir sind ja abends, da wart ihr nicht mehr mit dabei, aber da gab es noch so ein

Abendessen in so einer richtig schönen Location, haben die auch sehr, also wirklich sehr schön gemacht, wo wir dann auch Bus hingefahren sind, zwar so unten am Wasser. Also ich mein, Porto ist ja generell sehr schön, aber die Location war echt. Ja, und da habe ich auch, ich glaube, es war an dem Tag auch zwei Niederländerinnen kennengelernt mit dem Cowden Syndrom, ist eben auch ein seltenes genetisches Syndrom. Und genau, kam dann mit denen ins Gespräch. Stimmt, das weiß ich noch. Ich bin nämlich da hochgegangen in das Restaurant und dann haben die mich eben gefragt, ob ich alleine hier bin. Darüber kamen wir ins Gespräch und das war auf jeden Fall sehr interessant und haben uns eigentlich die ganze Zeit unterhalten. Ich habe auch noch eine andere Frau kennengelernt, auch mit einer anderen genetischen Diagnose, mit der ich mich auch gut verstanden habe. Also ja, es war auf jeden Fall ein sehr schöner Abend, der auch recht lange ging und auf jeden Fall. Und abends gab es auch noch Musik und alles. Also genau, ich glaube währenddessen wart ihr dann woanders.

Samantha: Genau, da wir ja den Kleinen dabei hatten, wäre es natürlich immer, also es war sehr schwierig, 8 Stunden mit ihm da zu bleiben, deswegen waren wir meistens immer so gegen 16 Uhr schon weg. Und ja, dann haben wir uns ein bisschen ausgeruht bzw. Der Kleine hat sich bisschen ausgeruht und dann haben wir noch die Tage ausgenutzt, was von Portugal zu sehen und haben ein bisschen Porto erkundet, was ich auch sagen muss, eine sehr, sehr schöne Stadt ist.

Giuseppe: Also wir hatten auf jeden Fall, wie lange waren wir? Vier Tage, vier wunderschöne Tage haben wir da verbracht, auch informativ und auch viele Sehenswürdigkeiten gesehen.

Samantha: Ich kann nur eine Erfahrung, die wir uns ein Leben lang im Herzen aufbewahren werden.

Kira: Genau, ja, ich auch auf jeden Fall. Also die Bootstour fand ich auch richtig schön. Da waren ja auch diese sechs Brücken, ich glaube es hieß die Sechs-Brücken-Tour, die wir am letzten Tag gemacht haben. Und ja, ich hatte Portugal auch nie so richtig auf dem Schirm, aber die Stadt ist echt wunderschön. Ich finde auch die Menschen sehr nett, also gerade generell auch auf der Konferenz oder auch eben die Portugiesen, die einmal bei uns zu Hause waren, die wir dann auch noch mal getroffen hatten auf der Konferenz. Das fand ich auch richtig schön. Als ich die am Mittwoch so wieder gesehen habe, hatte ich so auch das Gefühl, dass ich die schon richtig lange kenne, obwohl ich meine, die waren einen Tag bei mir zu Hause oder auch einen Tag bei euch zu Hause und trotzdem hatte ich irgendwie so das Gefühl, dass man die so richtig gut kennt irgendwie und habe mich auch richtig gefreut, die wiederzusehen und die auch so noch mal näher kennenzulernen und auch was wir

Samantha: denen aus Deutschland mitgebracht haben, nicht vergessen, da haben die sich auch mega gefreut hier die Hanutas, die du für Nuno besorgt hattest und die restliche Sachen. Genau, das war auf jeden Fall toll, einfach die Reaktion von ihnen, von denen zu sehen.

Giuseppe: Schokolade war das, meine ich, die du gekauft hattest.

Kira: Ja genau. Nuno mochte Hanuta so gerne, weil letztes Jahr bei dem Dreh hatten wir eben verschiedene Süßigkeiten hier und dann fand der das eben richtig lecker und das hatte ich mir dann gemerkt und dachte eben, als wir die Einladung bekommen haben für die Konferenz und es eben auch feststand, dass wir da hinfliegen, dachte ich, ist ja eine gute Idee, denen was mitzubringen. Dann hatte ich dir auch geschrieben, wir können denen zusammen etwas schenken und dachte, okay, Hanuta ist eine gute Idee. Und hier in Koblenz fand ich gar nicht so einfach, aber ich habe dann versucht, irgendwas zu kaufen, irgendwie so Feinkostsachen oder so typisch deutsch, sage ich mal. Und habe dann da, ich glaube, noch so Karamellsachen gekauft und noch so eine Art Weinbergpfirsich-Marmelade. Und genau, wir hatten ja noch die Karte, wo wir auch noch was reingeschrieben haben Und

genau, ich meine, das war am letzten Tag oder vorletzten Tag, wo wir denen das gegeben hatten. Und ja, die haben sich ja auch richtig gefreut. Das finde ich auch richtig schön. Hat man auch richtig gemerkt.

Giuseppe: Ja, hast du auf jeden Fall gut ausgesucht. Also die haben sich gefreut und das ist die Hauptsache. Ich meine, mit dem Flieger, wir hatten zwar, ich meine, 8 Kilo plus noch mal ein kleines Handgepäck durften wir mitnehmen, das war auch großzügig von denen. Für vier Tage braucht man eigentlich nicht so viel Gepäck, aber gut, soll man sonst mitnehmen halt. Ich meine, man kann jetzt kein riesen Geschenk aufwenden, weil das wäre ein bisschen zu sperrig, das mitzunehmen. Deswegen hast du schon gut ausgesucht. Ich mein, wir hatten ja auch eine gute Zeit und auch alles wurde von den Kosten her übernommen. Das ist, denke ich mal, eine nette Geste von uns gewesen.

Kira: Ja, denke ich auch.

Samantha: Es kam ja auch von Herzen, die

Kira: Konferenz ging ja noch bis Freitag und genau, da gab es auch noch ein paar Vorträge und ach ja, ihr erinnert euch doch wahrscheinlich noch an dieses kleine Kino, was es da gab, wo es ja auch diese Popcornmaschine gab. Das fand ich persönlich auch sehr cool, weil neben wurden ja auch andere Dokumentationen gemacht, wie zum Beispiel das Cowden-Syndrom, wo dann eben diese Videos gezeigt wurden, alles dann nacheinander. Fand ich auch auf jeden Fall sehr cool. Habe ich mir auch unsere Dokumentation einmal noch mal angeguckt, wo so eine längere Pause war.

Giuseppe: Daran erinnere ich mich. Das war auch sehr informativ, also die ganzen Videos zu sehen. Ich meine, ich kann jetzt nicht alle Videos im Kopf noch mal mich an alle Videos erinnern, aber das war auch schon interessant. Dieses, was du erwähnt hast, dieses war meine ich, diese Familie, mit der wir uns oben in der Rooftop-Bar unterhalten haben. Das fand ich auch erstaunlich. Ich meine, ich habe auch gemerkt, dass der Kleine, also das Kind hatte das auch das Syndrom. Ich hatte aber direkt festgestellt, dass er einen etwas größeren Kopf hat als normale Kinder. Und das ist genau so ein Syndrom, was sie erzählt hat, das ist ein Merkmal, das dieses Cowden-Syndrom mit sich bringt. Also das fand ich sehr, ja, wie soll ich sagen, Ich war erstaunt, dass es so viele verschiedene Krebskrankheiten gibt. Das ist schon. Ich wusste jetzt ehrlich gesagt vor diesem Treffen nicht, dass es so viele verschiedene seltene Krebskrankheiten gibt. Ich dachte klar, Peutz-Jeghers-Syndrom war mir bekannt, aber dass es so viele verschiedene gibt, das war für mich Neuland.

Samantha: Ja, auf jeden Fall sehr erstaunlich, einfach das auch von denen noch mal gesagt bekommen zu haben, was die auch dadurch machen mit den Untersuchungen und einfach diesen Leid teilen, weil wir wissen alle, was Krebs bedeutet, was das kann. Zurück zur Uniklinik Bonn. Ich fühle mich da auch in besten Händen und sehr gut aufgehoben und einfach, ich weiß, dass die es können. Die wissen einfach, was die tun und da fühle ich mich einfach nur in guten Händen, wenn ich zur Untersuchung dahin gehe. Auch da noch mal danke an die Uniklinik.

Kira: Was ist denn jetzt so euer, ich sag mal, Fazit oder generell über die Konferenz oder auch generell über diese ganzen Videoaufnahmen oder das, was letztes Jahr dann eben stattgefunden hat oder auch über Portugal.

Giuseppe: Also ich finde, was ich schon gesagt habe, alles sehr gelungen gewesen. Das ist auch für uns sozusagen wie so ein Licht im Tunnel, dass wir OK, wir sind nicht allein. Es gibt auch viele andere, die in der gleichen Situation sind wie wir und das finde ich auch sehr gut, dass man die Sache bekannt macht und darüber spricht. Ich meine, ich erinnere mich, dass du mal erwähnt hast, Kira, dass du auch Kontakt mit einem aus Philippinen war das, dass die halt auch diese Krankheit hatten Und natürlich sind die Gesundheitsförderungen der

Krankenkassen, ich weiß jetzt nicht, wie es auf den Philippinen ist, aber wahrscheinlich nicht so gut wie hier. Und deswegen finde ich das auch sehr interessant und auch entgegenkommend, dass es sowas gibt. Ich meine, mit dem Internet ist es halt so, dass wir alle vernetzt sind und man muss halt nur die richtigen Personen kennen und dass wir uns halt alle damit absprechen und auch die Information weitergeben, dann hat jeder was davon.

Samantha: Also ich nehme auf jeden Fall eine wertvolle Erfahrung mit und ich persönlich bin früher ein bisschen aus dem Weg dieser Krankheit gegangen, weil ich einfach schon allein bei dieses Wort Krebs hatte ich einfach Angst davor. Heute sieht es bei mir anders aus. Ich gehe jetzt anders damit um. Ich fühle mich aufgeklärter, ich fühle mich verstanden, weil ich jetzt endlich Menschen habe, die auch dasselbe haben. Schade leider. Aber auf der anderen Seite ist das für mich gut, das mit denen zu teilen. Und ja, das ist für mich auf jeden Fall eine Erleichterung auch, dass ja mein Sohn das auch hat, dass ich dann in der Zukunft bestens aufgeklärt bin, wie ich vorzugehen habe als Mutter und als Selbstbetroffene eben.

Kira: Ja, mir geht es eigentlich auch ähnlich. Also ich fand generell schön, wie offen wir darüber sprechen konnten und für mich auch persönlich glaube ich, so mit das Wichtigste ist gerade dieser Kontakt zu Menschen, die die gleiche Erkrankung haben oder auch unter seltenen Erkrankungen leiden und dass wir uns darüber ja auch kennengelernt hatten und einfach diese Erfahrung zusammen machen konnten. Generell letztes Jahr einfach mit dem Videodreh fand ich auf jeden Fall eine sehr interessante und natürlich auch eine wichtige Erfahrung, weil das natürlich über die Krankheit aufklärt und eben auch, dass wir auf dieser Konferenz waren, da viel mitnehmen konnten und eben auch viele Leute kennenlernen durften. Das wäre eigentlich auch so mein Resümee oder Fazit von Portugal oder von der Konferenz oder von der ganzen Reise. Gibt es abschließend noch irgendwas, was ihr unseren Zuhörern mitgeben wollt oder abschließend sagen wollt?

Giuseppe: Ja, also auf jeden Fall, wie schon erwähnt, Vorsorgeuntersuchungen sind extremst wichtig und darüber zu sprechen ist auch wichtig, also sich nicht zu verschließen, weil am Ende bringt das nichts. Ich mein, klar ist das jetzt ein unangenehmes Thema, wenn man halt eine gewisse Krankheit mit sich führt und man weiß nicht so genau, mit wem man das teilen könnte, aber mit Leuten, die einen verstehen, das ist auf jeden Fall eine sehr wichtige Angelegenheit, das zu teilen, denn die anderen verstehen einen und wenn man darüber spricht, wenn man darüber offen spricht, Das merke ich auch bei Samantha, dann fühlt sie sich auch sicherer. Und deswegen gibt es auch, man gibt das Gefühl, verstanden zu werden. Und es ist auch wichtig, sich nicht zu verschließen, weil das bringt am Ende

Samantha: nicht, nicht wirklich auch ich kann das noch mal laut und deutlich sagen. Geht zu den Voruntersuchungen. Wenn ihr euch, also wenn ihr ein Bauchgefühl habt, dass irgendwas nicht stimmt, dann einmal mehr zum Arzt gehen. Das schadet nicht. Wenn ihr eine zweite Meinung braucht, dann holt euch die zweite Meinung. Sprecht offen mit den Menschen, denn nur sprechenden Menschen kann man helfen. Und dann werdet ihr auch sehen, dass ihr mehr, also ihr werdet vertrauter mit der Krankheit. Also ich merke das, wie ich das schon vorhin gesagt habe bei mir. Ich bin beste Beispiel dafür. Ich gehe jetzt einfach offener damit um. Ich habe nicht mehr so viele Fragen.

Kira: Ja, dann noch mal vielen Dank an euch beide, dass ihr heute mit dabei wart. Das war wirklich sehr schön und auch sehr informativ oder auch sehr interessant.

Giuseppe: Und wir danken dir, Kira, auf jeden Fall, dass wir mit dabei sein durften.

Samantha: Dankeschön, Kira.

Kira: Ja, wenn ihr jetzt neugierig geworden seid auf die Videos, packen wir euch das einmal in die Show Notes. Da findet ihr

einmal einen Link, auf den ihr klicken könnt. Und da findet ihr einmal unsere Dokumentation und auch unsere einzelnen Videos, aber auch von den anderen Erkrankungen. Und schauen wir noch kurz auf die nächste Folge. Der Name Professor Aretz wurde ja hier auch schon genannt. Und mit dem werden wir auch in der nächsten Folge im Gespräch sein. Und zwar über das Thema der Humangenetik, was das eigentlich ist, warum das eigentlich wichtig ist, Das erfahrt ihr dann. Und ja, das war einmal die siebte Folge über unsere Reise nach Porto und die Konferenz in Portugal. Vielen Dank fürs Zuhören. Das war der Podcast Rare but Aware. Dann bis zum nächsten Mal.

Dieses Transkript wurde automatisch erstellt und redaktionell überarbeitet. Es gibt den gesprochenen Wortlaut wieder; kleinere Abweichungen zur Aufnahme sind möglich.

Persönliche Erfahrungsberichte und allgemeine ärztliche Einschätzungen in diesem Podcast ersetzen keine individuelle Beratung.

Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V. · peutz-jeghers.eu