

Der kleine Leo braucht Zähne

Erst nach Intervention unserer Zeitung ist die Kasse bereit, die prothetische Versorgung für einen Dreijährigen vollständig zu zahlen

Sibylle Göbel

Ostramondra. Es dauerte kaum einen halben Tag – dann hatte die Krankenkasse auf Nachfrage dieser Zeitung ihre Entscheidung korrigiert: In den nächsten Jahren wird sie dem kleinen Leonard aus Ostramondra im Landkreis Sömmerda vollständig den Zahnersatz finanzieren, den der an einem seltenen Gendefekt leidende Dreijährige dringend benötigt.

Seinen Eltern, Sandra und Andreas Müller, fällt damit ein großer Stein vom Herzen. Denn bislang hatte die AOK Plus, bei der sie versichert sind, nur einen Festzuschuss bewilligt. Konkret: Von den für die Erstbehandlung anfallenden Gesamtkosten in Höhe von rund 1700 Euro wollte die Kasse nur knapp die Hälfte übernehmen. Den großen Rest sollten die Eltern, die noch zwei weitere minderjährige Kinder haben, schultern. Dabei wäre es längst nicht die einzige zahnprothetische Behandlung gewesen, der sich ihr Jüngster unterziehen muss. Denn mit wachsendem Alter braucht ihr Kind immer neue, angepasste Zahnprothesen.

Molekulargenetische Untersuchung bestätigt Verdacht

Leonard, der erst Mitte Oktober vier Jahre alt wird, ist das Nesthäkchen der Familie und – wie seine Mama sagt – „ein Sonnenschein“. Neugierig, willensstark, kreativ, piffig. Ein Kind mit einem Faible für Zahlen und Buchstaben. Eher zufällig fanden seine Eltern Anfang 2021 heraus, dass bei Leo eine genetisch bedingte Erkrankung vorliegt: „Ich saß auf der Couch und googelte, warum unser damals zweieinhalbjähriger Sohn noch keine Zähne hat“, erinnert sich Sandra Müller. Sie sei dabei auf eine Internetseite zur Ektodermalen Dysplasie gestoßen und hätte die dort beschriebenen Symptome wiedererkannt: fehlende Zähne, fehlendes Schwitzen, häufiges Fieber und Flaumhaar auf dem Kopf. „Alle auf dieser Seite abgebildeten Kinder sahen aus wie unser Sohn“, sagt die 46-Jährige.

Nach dem ersten Schreck hätten sie und ihr Mann sofort Kontakt zum Kompetenzzentrum für seltene Erkrankungen an der Uniklinik in Erlangen aufgenommen. Dort habe sich der Verdacht im Ergebnis einer molekulargenetischen Untersuchung bestätigt.

Der Schock nach der Diagnose sei aber schnell großer Erleichterung gewichen. „Denn wir wussten nun, was unserem Sohn fehlt, und

hatten auch eine Erklärung für seine unklaren Fieberschübe“, sagt Sandra Müller, die genauso wie ihr Mann nie mit dem Schicksal gehardert hat. Mit dem Wissen um die Krankheit hätten sie als Eltern viel besser auf Leos Bedürfnisse reagieren können: So halte sich die Familie bei großer Hitze vorwiegend drinnen auf, der Kleine trage leichte Kleidung oder eine Kühlweste, und er bekomme viel zu trinken oder Eis. Die Mahlzeiten aber bleiben schwierig. Denn nach wie vor kann Leo nur stark zerkleinerte Nahrung zu sich nehmen – immer verbunden mit der Gefahr, sich zu verschlucken. Aus diesem Grund und auch mit Blick auf den Spracherwerb und die Folgen sozialer Ausgrenzung haben die Ärzte an der Charité in Berlin, die Leo regelmäßig untersuchen, dringend zu einer Zahnprothese geraten.

Die Eltern stellten den Dreijährigen daraufhin den Spezialisten am Universitätsklinikum Jena vor und bei ihrer Krankenkasse im Mai den Antrag auf vollständige Kostenübernahme. Doch statt auf die Expertise der Ärzte sowohl an der Charité als auch in Jena zu vertrauen, verlangte die Kasse von den Eltern, ihren Sohn zusätzlich von einem Gutachter in Sömmerda untersuchen zu lassen, der – wie sich herausstellte – von Leos Erkrankung noch nie gehört hatte. Im Ergebnis informierte die Kasse die verdutzten Eltern, dass sie nur den Festzuschuss zu übernehmen bereit ist. Ein erhöhter Zuschuss sei nicht möglich, weil die Familie – so die Begründung – „nicht alle dafür notwendigen regelmäßigen Vorsorgeuntersuchungen nachgewiesen“ habe. Anders ausgedrückt: Sie hätte dem Heil- und Kostenplan kein ordentlich geführtes Bonusheft beigelegt. Für die Müllers war das absurd: Schließlich hatten sie ihren kleinen Sohn nur deshalb noch nicht beim Zahnarzt vorgestellt, weil er keine Zähne hat. Woher also hätten sie für ihn ein Bonusheft nehmen sollen? Die Eltern legten Widerspruch gegen den Bescheid ein und verwiesen noch mal auf die angeborene Fehlbildung. Wieder ohne Erfolg: Dem Widerspruch wurde nicht abgeholfen und er Ende September auch vom Widerspruchsausschuss der Krankenkasse zurückgewiesen. Die besonderen Gründe für die Notwendigkeit eines Zahnersatzes bei dem Dreijährigen rechtfertigten weder einen höheren Festzuschuss noch die vollständige Kostenübernahme der zahnprothetischen Behandlung, hieß es.



Leo aus Ostramondra (Landkreis Sömmerda) mit seinen Eltern Sandra und Andreas Müller DANIELA VOIGT

Ektodermale Dysplasie

Die Ektodermale Dysplasie gehört zu den seltenen Erkrankungen, ist ein vererbter Gendefekt und bislang nicht heilbar. Sie ruft Fehlbildungen an Strukturen hervor, die vom Ektoderm abstammen. Dabei handelt es sich um das äußere Keimblatt des Embryos, aus dem die Haut und ihre Anhangsgebilde entstehen.

Von Fehlbildungen betroffen sind unter anderem Haut, Schweiß-, Talg- und Duftdrüsen, Haare, Nä-

gel, Zähne, Brustdrüsen und die Augenlider. Es gibt mehr als 150 Arten der Ektodermalen Dysplasie. Laut Uniklinik Erlangen, das auf dieses Thema spezialisiert ist, erkrankt eines von 30.000 Kindern daran.

Die blassen Kinder mit den spitzen Zähnen fallen durch ihr Äußeres auf: Sie sehen aus wie kleine Vampire. Doch viel schwerer ins Gewicht fallen ihre körperlichen Defizite: Neben den fehlenden Zahnanlagen sind das vor al-

lem die fehlenden Schweißdrüsen: Die Kinder können ihre Temperatur nicht selbstständig regulieren und erhitzen bei hohen Temperaturen, körperlicher Anstrengung oder zu warmer Kleidung schnell, was lebensbedrohlich sein kann.

Besonders kritisch sind allerdings Infekte, bei denen es vor allem Kühlung von außen (Wadenwickel, kalte Waschungen usw.) bedarf.

Die Krankenkasse berief sich bei ihrer Entscheidung auf die Rechtsprechung des Bundessozialgerichts in einem Urteil von 2014. Dass die Dinge bei Leonard anders als in anderen Fällen liegen, fand keine Berücksichtigung.

In seiner Not hat sich das Ehepaar an unsere Redaktion gewandt, deren Nachfrage bei der AOK Plus noch am gleichen Tag ein Umdenken bewirkte: Die Kasse, so wurde es den Eltern unverzüglich telefonisch mitgeteilt, übernimmt in die-

sem besonderen Fall die vollen Kosten. Bis zu einer endgültigen Implantat-Versorgung finanziere sie, „sozusagen mitwachsend, eine vollprothetische Versorgung je nach Alter des Kindes“. Die Kasse übernehmen die vollständigen Kosten für ein-

fache Plastprothesen, die die einzige Möglichkeit der Versorgung seien, und rechne mit einer Prothese pro Jahr. Sollten auch noch kieferorthopädische Behandlungen nötig sein, werde die Art der Versorgung „gegebenfalls angepasst“.

Krankenkasse revidiert ihre Entscheidung

AOK-Sprecherin Hannelore Strobel ist die Zerknirschung anzuhören: Sie macht keinen Hehl daraus, dass die Anfrage unserer Zeitung und die Darstellung des Falls bei ihr und ihren Kollegen für große Bestürzung gesorgt hat. „Wir sind alle emotional betroffen. Allein schon die Schilderung des Krankheitsbildes macht uns fassungslos“, sagt sie. Hier hätten Mitarbeiter – und das bedauerlicherweise gleich mehrfach –, ohne nachzudenken oder nachzuhaken, eine Entscheidung getroffen, die nicht zum Selbstverständnis der Kasse passe. Das dürfe auch in einer womöglich stressigen Arbeitssituation nicht passieren. „Man hätte“, sagt Strobel, „sofort zum Hörer greifen und mit den Eltern reden müssen.“ Der Fall habe hausintern Wellen geschlagen und werde auch ausgewertet. Ein solcher Fehler, versichert die Sprecherin, werde nie wieder vorkommen.

Für Familie Müller war die plötzliche Wende eine Überraschung: „Wir sind dafür sehr dankbar“, sagt Andreas Müller (49), der als Medizintechniker im Bereich Beatmung tätig ist und deshalb auch dienstlich oft mit schwerst kranken Kindern zu tun hat. Leos Beispiel zeige, dass es sich gerade für Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen oder Beeinträchtigungen auszahlt, nicht sofort klein beizugeben, sondern sich bei Ungerechtigkeiten zu wehren. Zumal es – wie Sandra und Andreas Müller aus der Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie wissen – bei anderen, ebenfalls bei dieser Krankenkasse versicherten Betroffenen kein Problem mit der Kostenübernahme bei Zahnersatz gab.

Seit August absolvieren die Müllers eine Ausbildung zum Kompetenz-Peer, die Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind zur Bewältigung der individuellen Lebenssituation beraten. „Wir erleben ja selbst immer wieder, wie wichtig so eine Hilfestellung im Alltag ist“, sagt Sandra Müller – sehr erleichtert darüber, dass sie und ihr Mann nun ein Problem weniger zu stemmen haben. Die Vorfreude auf den Tag, da sie ihr Sohn mit seinen ersten Zähnen anlächelt, ist mit Worten nicht zu beschreiben.

Miss Thüringen wird Serien-Star in Indien

Modeln will Greta Barthel aus dem Eichsfeld aber trotzdem noch – und mischt mit Susi Kinzki aus Jena die Modeszene auf



Greta Barthel ist als Miss Thüringen in Indien als Model unterwegs. SUSI KINZKI

Isabella Kürbs

Erfurt. Nicht in Mailand, Paris oder London – im indischen Neu-Delhi hat Greta Barthel, Model und Miss Thüringen 2020, ihre berufliche wie private Heimat gefunden. Ihre eigene Agentur „Modelroom“ hat Standorte in Deutschland, Polen und Russland. Jüngst startete sie auch ihre Karriere als Schauspielerin und wird in einer indischen Serie zu sehen sein. „Mein Traum ist es, in Bollywood zu drehen“, verrät die gebürtige Eichsfelderin. „Auch wenn die Arbeitstage in Indien viel länger sind.“ Dennoch ticken die Uhren anders: Einmal kam sie eine halbe Stunde zu spät zu einem Ter-

min – musste trotzdem noch eine Stunde auf ihre Partner warten. „Mit der deutschen Mentalität kann man in Indien an seine Grenzen stoßen. Es ist immer mal chaotisch“, verrät das Model, das in der ganzen Welt unterwegs ist.

Doch auch ihre Heimat, Gernrode im Eichsfeld, besucht sie gern – und „in dem indischen Großstadtrubel vermisste ich Thüringen oft.“ Hier genießt sie dann die Ruhe, die Natur und vor allem die frische Luft. Auch Bratwurst und hausgemachte Thüringer Klöße dürfen bei ihren Besuchen nicht fehlen.

Trotz eigener Agentur ist Greta Barthel in der Modelkartei von Susi Kinzki – so der Künstlernamen von

Susann Kinzel aus Jena. Der jungen Unternehmerin und Fotografin fehlte es an Vielfalt in der Modelbranche und so gründete sie mit nur 22 Jahren ihre „redBerry Agency“. „Viele Mädels haben das Potenzial zum Modeln, auch wenn sie nicht die Mindestmaße erreichen.“ Mittlerweile steht sie immer öfter hinter als vor der Kamera, organisiert und fotografiert.

Modelagentur ohne Kategorien

Greta Barthel und Susi Kinzki haben sich bei einem Shooting kennengelernt – und beschlossen, das Konkurrenzdenken in der Thüringer Modelbranche mit internationalem Ausmaß zu revolutionieren.

Bislang hat Susi Kinzki 55 Models unter Vertrag, arbeitet ohne Kategorien, der Kunde soll sich von der Einzigartigkeit eines Models angesprochen fühlen.

Es ist zwar untypisch, dass ein Model wie Greta auch bei Susi unter Vertrag ist, doch beide waren sich einig, die Vorteile der beiden Agenturen auszunutzen. Gretas Agentur fokussiert sich auf internationale Modeshows, Susi bedient den europäischen Markt mit Werbe- und Katalogaufträgen. „Thüringen ist eine modebegeisterte Region, in der wir als Kolleginnen zusammenarbeiten – und zusammenhalten“, versichert die ehemalige Miss Thüringen.