



NEPHIE E.V.
SELBSTHILFE IDIOPATHISCHES NEPHROTISCHES SYNDROM

NEU ST. JÜRGENER STRASSE 1 . D-27726 WORPSWEDE
TEL.: 04792/74 90 . FAX: 04792/989 161
INTERNET: WWW.NEPHIE.DE
E-MAIL: NEPHIEEV@GOOGLEMAIL.COM

Nephie Café Wien, burgring¹, 19.10.2013

Was hat Hagebutten-Marmelade mit der Vermeidung von oxidativem Stress zu tun?

Bei der 4. Nephie Café-Veranstaltung in Wien am 19.10.2013 konnten wir drei neue Betroffene, drei Mitglieder aus Österreich und sechs Mitglieder aus Deutschland begrüßen.

Wir bedanken uns bei Ute Kleiser und Marlies Lehner für die tolle Organisation hier vor Ort und die Vorbereitung des Treffens im Café burgring¹.

Begrüßung

Warum gibt es Nephie e.V.?
Was ist unser Ziel?

Nicht mehr und nicht weniger als das Finden der Ursache für das idiopathische nephrotische Syndrom. Selbsthilfe also nicht in erster Linie als Beistand in Versorgungsthemen, auch nicht in erster Linie emotionale Entlastung, obwohl auch dies vor allem auf den persönlichen Treffen sehr gut funktioniert.

Unser Ziel ist Betroffenenwissen sichtbar zu machen und in partizipative Forschung einfließen zu lassen. Wir hoffen darauf, künftig Eltern und Betroffene so umfassend informieren zu können, dass sie **Handlungsautonomie** zurückerhalten und präventiv handeln können.

Ein erster wissenschaftlich sauber erarbeiteter Ansatz hierfür ist unsere Fallstudie „antioxidative Therapie“, die Ute Kleiser (Österreich) über einen Zeitraum von zweieinhalb Jahren erarbeitet hat. Hierfür nochmals unser Dank auch in diesem Kreis. Durch diese Fallstudie wurde ein Zusammenhang mit der Eiweißausscheidung beim nephrotischen Syndrom und oxidativem Stress aufgezeigt.

Begleitet wurde die Umsetzung und professionelle Darstellung der Arbeit von Ute Kleiser durch Herr Professor Aufricht, Kindernephrologe der Universität Wien. Auch hierfür möchten wir uns in diesem Kreis sehr herzlich bedanken.

Die vielen österreichischen interessierten Betroffenen und auch Mitglieder, Ute Kleiser, die diese wichtige Arbeit für uns geleistet hat, und Herr Professor Aufricht haben uns bewogen, ein Nephie-Café in Wien zu veranstalten.

Wir haben auch ein besonderes Thema mitgebracht:

Hagebutten-Marmelade.

Das ist Hagebutten-Marmelade aus unserem Garten in Worpsswede. Wir hatten in diesem Jahr so viele Hagebutten, dass wir dachten, dass dies sicher einen tieferen Sinn haben müsse.

Hat es auch (s. anliegenden Artikel über Chlorophyll). Und zwar die **Oxygen Radical Absorbance Capacity** kurz ORAC von Hagebutten-Marmelade. Also die Absorptionsfähigkeit von freien Radikalen und damit die antioxidative Wirkung in diesem Fall von Hagebutten-Marmelade.

Wir haben bereits die Fallstudie von Ute Kleiser zum Zusammenhang von oxidativem Stress und idiopathischem nephrotischen Syndrom erwähnt.

Oxidativer Stress – was passiert da? Freie Radikale, instabile Sauerstoffverbindungen, denen ein Elektron fehlt. Sie entreißen dieses anderen Molekülen, Hormonen oder Proteinen. Ein gefährlicher Kreislauf entsteht, der u.a. auch zu entzündlichen Prozessen führen kann.

Wenn man die Zusammenhänge der Fallstudie „antioxidative Therapie“ als gegeben annehmen darf, stellt sich die Frage:

Wie kann man oxidativem Stress entgegenwirken?

Bekannte Antioxidativa sind z.B. Vitamin C, Vitamin E aber auch Chlorophyll. Die Fähigkeit einer Natursubstanz oder eines Produkts, freie Radikale unschädlich zu machen, wird mit dem so genannten ORAC-Test ermittelt.

Das steht für „**Oxygen Radical Absorbance Capacity**“, die Kapazität der Absorptionsfähigkeit von freien Radikalen.

Der ORAC-Wert von einzelnen Lebensmitteln in 100 g gemessen liegt bei Karotten bei 200, bei Himbeeren z.B. bei 2000 bis 4000 und jetzt kommen wir zu der Hagebutten-Marmelade,

bei Hagebutten-Marmelade haben wir einen Wert von sage und schreibe 13.000.

Anliegend hierzu ein Kopien eines Artikels aus der Zeitschrift besser leben 24+25/2013 und einen weiteren zu „Pufferkapazitäten“ des Körpers gegen oxidativen Stress aus Natur & Heilen 10/2013 mitgebracht (verteilen).

Wir erhoffen uns aus diesen Zusammenhängen, Handlungshinweise zu gefahrlosere Begleitung von Medikation (damit diese besser wirken kann und weniger Nebenwirkungen auftreten) durch Ernährung.

Momentan lebt Nephie e.V. in der etwas paradoxen Situation, dass Fachleute, wissenschaftlichen Berater z.B. unseres Dachverbandes der ACHSE, den antioxidativen Ansatz sehr ernst nehmen, die Betroffenen jedoch sind eher skeptisch, ob der Ansatz „antioxidative Therapie“ eine sinnvolle, gefahrlose Begleitung bieten kann.

In Wien heute geht es uns im Vorstand in erster Linie darum, den **Begriff** „oxidativer Stress“ zu erklären und in einen Bezug zum realen Leben zu setzen. Da erschien uns der Hinweis auf Hagebuttenmarmelade ein geeigneter „Aufhänger“.

Viel Spaß beim Ausprobieren. Das Rezept ist 1 kg gepulste Hagebutten, 500 gr. brauner Zucker, Saft einer Zitrone und zweier Orangen. Weich kochen, pürieren und in Gläser abfüllen. Fertig.

Worpswede, 24. Oktober 2013

Der Vorstand Nephie e.V.

Mitglied der ACHSE – Der Allianz seltener chronischer Erkrankungen e.V. - www.achse-online.de

Mitglied im Kindernetzwerk: www.kindernetzwerk.de

Registriert bei www.orpha.net