



## Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

### Suche des Quartals

April 2017

---

### Poland-Syndrom

Poland-Syndrom (SE) / Poland-Anomalie (SE) / Poland-Sequenz (SE)

---

Ich habe das Poland-Syndrom, seit der Geburt! Es handelt sich dabei um eine seltene aber komplexe Fehlbildung des Brustmuskels und der Brustdrüse. Bei mir fehlt der rechte Brustmuskel (Pectoralis-Muskel) vollständig.

In meinem Fall wurde das Syndrom nicht gleich erkannt und man hat mir als Kind geraten, viel Sport zu treiben, um die Muskulatur aufzubauen. Was eigentlich vollkommener Quatsch ist – wo soll man einen Muskel aufbauen wo keiner vorhanden ist. Jedoch gut für meine sonstige Muskulatur, die ich dadurch stärken konnte.

Man hatte erst vermutet, dass ich als Baby irgendwie ungünstig gefallen wäre. Noch schlimmer, man hatte die Sorgfaltspflicht meiner Mutter angezweifelt: sie hätte mich zum Beispiel vom Wickeltisch oder generell öfters fallen lassen. Zu diesen Zeitpunkt kamen verschiedene Vermutungen bei meinen Kinderarzt auf, der sich diese "Mulde" oder "Verschiebung" an meiner rechten Brustseite nicht erklären konnte – daher wollte mich meine Mutter nicht mehr von Ärzten untersuchen lassen und sich auch nicht weitem Beschuldigungen aussetzen.

Erst mit 12 Jahren habe ich sie gedrängt, mit mir zu anderen Ärzten zu gehen, um Rat und Hilfe zu suchen. Die meisten von ihnen hatten diese "Missbildung" vorher noch nie gesehen und mich dann auch wie eine Aussätzige behandelt. Ich spreche hier auch von meinen damaligen jugendlichen Empfinden! Manche Ärzte haben meinen Körper geröntgt, aber nichts Ungewöhnliches feststellen können, wieder andere haben mir Krankengymnastik verschrieben. Ich vermute, sie wussten selbst nicht genau, was sie machen oder mir raten sollten. Man hat mir erklären wollen, dass sich diese "Missbildung" auch verwachsen könnte oder wenn ich schwanger werde, sich die Brust so oder so noch verändern würde oder auch, dass jede Frau unterschiedliche Brüste oder Brustformen hat, das wäre ganz normal! Ich habe in dieser Zeit sehr viel geweint.

Als ich 14 Jahr alt war, hat mich meine Frauenärztin dann zu einen Chirurgen überwiesen, der ein erster Lichtblick in meinen Leben war, und mir mitgeteilt hat, dass ich an der rechten Seite keinen Muskel habe, dass dies eine seltene Erkrankung ist und man dies nur chirurgisch beheben könnte. Er verschrieb mir vorab zwei Brustprothesen-BHs, mit

### Kontakt:

---

c/o NAKOS  
Otto-Suhr-Allee 115  
D-10585 Berlin  
Telefon +49 (0)30 / 31 01 89-60  
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70  
selbsthilfe@nakos.de  
www.nakos.de

Telefonische Sprechzeiten:  
Di, Mi, Fr 10-14 Uhr  
Do 14-17 Uhr

Sie möchten sich über eine besondere Erkrankung oder ein Problem mit Gleichbetroffenen austauschen und haben keine Hinweise auf bestehende Selbsthilfegruppen und -vereinigungen gefunden. Dann schauen Sie in der Datenbank BLAUE ADRESSEN der NAKOS nach. Dort lassen sich Personen eintragen, die bei seltenen Erkrankungen und Problemen bundesweit Gleichbetroffene suchen und Kontakte herstellen möchten.

Hier geht es zur Datenbank  
<http://www.nakos.de/adressen/blau>

Mit Förderung durch pauschale Mittel der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene.



## Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Poland-Syndrom

---

2 / 2

denen ich die Asymmetrie verdecken könnte. Das waren BHs, die auch von Krebspatienten getragen werden, nach einer Brustamputation. Diese Bustiers haben mir Normalität und mehr Selbstbewusstsein geben können. Der Chirurg kümmerte Sie dann auch um die Kostenübernahme einer OP von der Krankenkasse, die diese auch bewilligte. Ich wurde dann mit 17 Jahren operiert. Die drei Jahre dazwischen habe ich mit der Prothese überbrücken müssen, dass ging damals ganz gut. Ich hatte auch einen extra Bikini zum Schwimmen. Ich konnte damals alles mitmachen.

Die OP mit 17 verlief vorerst ganz gut, die linke Brust wurde verkleinert und die Brustwarze, die etwas größer war, als die rechte, mitangeglichen. Die rechte Brust wurde mit einem Implantat vergrößert. Die kleinere rechte Brustwarze versuchte man optisch mit einem Tattoos um die Warze zu vergrößern. Was leider nicht geklappt hat, da die Farben von meiner Haut nicht angenommen wurden. Man könnte diese Brustwarze jedoch noch einmal von einem Tätowierer verbessern lassen.

Leider hatte sich dann nach drei Jahren das rechte Implantat verkapselt, und ich musste es auswechseln. Dabei wurde die "Hauttasche", in der das Implantat lag, vergrößert. Bis zu dem heutigen Zeitpunkt hat sich daran nun nichts verändert.

Mein Wunsch für die Zukunft wäre eine bessere Angleichung meiner Brust eventuell mit zwei Implantaten, da sich beide Brüste natürlich unterschiedlich verhalten. Die eine Brust hängt ein wenig und wirkt natürlicher als die Brust mit Implantat. Die rechte Mulde, wo eigentlich der Brustmuskel liegt, hätte ich gerne mit Eigenfett unterspritzt oder aufgepolstert. Noch besser wäre eine Muskeltransplantation eventuell vom Rücken oder vom Oberschenkel. An diese "Frankensteinmethode" wie ich sie auch benennen würde, wagen sich natürlich die wenigsten Chirurgen und diese wäre aus sehr riskant.

Gerne würde ich mich mit anderen Frauen austauschen, die Ähnliches erlebt haben und auch operiert wurden. Welche Auswirkungen hatte die Erkrankung auf ihre Kindheit und das Erwachsenwerden? Wie bewältigen sie den Alltag und das Berufsleben? Mit welchen psychischen Belastungen hatten sie zu kämpfen? Welche Therapien oder Operationen haben ihnen geholfen? Es gibt viele Fragen, die ich gerne stellen und gemeinsam mit anderen Gleichbetroffenen bearbeiten würde.

*Autorin ist der NAKOS bekannt*

Die Gleichbetroffenensuche ist in der Datenbank BLAUE  
ADRESSEN veröffentlicht.