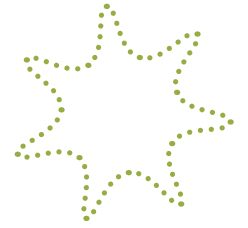




Mein Leben mit Immundefekt



Diagnose (2015, mit 27 Jahren):

Angeborener Immundefekt

IGG-Mangel (IGG1 und IGG3) und IGA-Mangel
T-Zell-Lymphopenie

Therapie

Immunglobulin Substitution s.c./i.v

Diagnose

Mitochondriopathie mit MTATP6 Mutation und (2020)
assoziiertem Immundefekt

Verlauf

Kindheit: Häufig Tonsillitis mit Streptokokken

Jugend: Candida positiv auf Tonsillen Abstrich

Tonsillektomie: OP stationär, mit Wundinfektion
und Antibiotika

2010: Varizellen Meningitis: stationär

2015: Rhinovirus: stationär

Intensivstation mit CPAP-Beatmung: Asthmaanfälle,
Ketoazidose, Blutzucker-Entgleisung (Diabetes) und
Laktatazidose (Mitochondriopathie)

2015: Durch Blasenentzündung, Nierenbeckenentzündung
Urosepsis, septischer Schock

2015: Perikarditis mit Perikarderguss

2016: Influenza A: stationär

Intensivstation mit CPAP-Beatmung: Asthmaanfälle,
Ketoazidose, Blutzucker-Entgleisung (Diabetes) und
Laktatazidose (Mitochondriopathie)

2017: Port-Infektion mit Port-Sepsis und Port-Explantation

2017: LAE (Lungenarterien Embolie)

2018: Metapneumovirus: stationär

Intensivstation mit CPAP-Beatmung: Asthmaanfälle,
Ketoazidose, Blutzucker-Entgleisung (Diabetes) und

Laktatazidose (Mitochondriopathie)

2020: Influenza B: stationär

Intensivstation mit CPAP-Beatmung: Asthmaanfälle,
Ketoazidose, BZ-Entgleisung wg. Diabetes und
Laktatazidose wg. Mitochondriopathie

2021: Port-Infektion mit Port-Sepsis

2021: Urosepsis

Regelmäßig

- * Rezidivierende anaphylaktische Schocks durch multiple Allergien und Unverträglichkeiten
- * Rezidivierende schwere Asthmaanfälle mit Arzt, Notarzt, Klinik, Intensivstation, Beatmung
- * Rezidivierende schwere Laktatazidosen mit Notarzt, Klinik Intensivstation
- * Rezidivierende Blasenentzündung, Nierenbeckenentzündungen, Urosepsis
- * Rezidivierende Atemwegsinfekte
- * Rezidivierende Candida im Mund und vaginal
- * Chronische Gastritis
- * CIPO (chronisch intestinale Pseudo Obstruktion)

OPs/Behandlungen

2018: 3 x Bronchiale Thermoplastien wegen schweren Asthma

2018: Katharakt OP rechts und links (Grauer Star)

2019: BSV OP L5/S1 mit Liquor Leck und Re OP
(Bandscheibenvorfall OP mit Nervenwasseraustritt)

2019: Muskelbiopsie zur Sicherung Diagnose:
Mitochondriopathie

2020: Nachstar Lasern beide Augen



Begleitet von Infektionen – und Asthma, Diabetes, Grauer Star & Co.

Mein Leben mit Immundefekt ist natürlich nicht einfach und Mitochondriopathie, CIPO, Grauer Star, Diabetes, Schilddrüsenerkrankung, Nebennierenrindeninsuffizienz, Allergien und Asthma sind leider chronisch. Ich werde daher mein Leben lang auf Ärzte, Medikamente, Hilfsmittel und Therapien angewiesen sein.

Ich bin aber froh und dankbar, dass ich kompetente Ärzte habe, dass es Immundefektzentren und die dsai gibt. Auch mithilfe von engagierten Physiotherapeuten, motivierender Sporttherapie, verständnisvoller psychologischer Betreuung und nützlichen Hilfsmitteln kann ich mein Leben mit der Krankheit meistern.

Allen anderen Betroffenen gebe ich den Rat, sich zusätzlich Unterstützung durch Heilpraktiker, Osteopathie, Bewegungs-

therapie und Ernährungsberatung zu holen und damit die eigene Motivation täglich aufrechtzuerhalten. Aufgeben ist keine Option!

Ich bin nicht mehr sehr belastbar, freue mich aber sehr über kleine Spaziergänge und Spielplatz-Sport mit meinen kleinen Neffen. Nach jedem Tief kommt ein Hoch... so war ich z. B. seit Beginn der Pandemie außerhalb der Hauptsaison an der deutschen Nordsee im Urlaub – ohne Komplikationen. Mit viel Vitamin D... und Nordseeluft-Inhalation.

Auch wenn es kleine Schritte sind, Hauptsache es geht vorwärts! Mein Spezial-Tipp: jeden Tag einen Grund zum Lächeln finden! 😊

Eure J. B.

Anzeige

● wir machen uns **stark** für Menschen mit seltenen Erkrankungen

... weil diese selbst besonders stark sein müssen. Denn häufig fühlen sie sich allein, unverstanden und vielleicht ausgegrenzt.

Wir von Sobi sind an ihrer Seite und setzen uns für sie ein. Als eines der weltweit führenden biopharmazeutischen Unternehmen mit innovativen Therapien für Patienten mit seltenen Erkrankungen ist es unser Anspruch, Betroffenen neue Dimensionen von Freiheit, Unabhängigkeit und Lebensqualität zu eröffnen.

www.sobi-deutschland.de

sobi
rare strength