

Mein Leben mit einem MBL-Mangel

„Außer Muskeln... fehlt mir nichts!“ Oder?

Ich bin Sabine Pitschula und dachte fast 50 Jahre meines Lebens, dass ich ein gesunder Mensch bin. Inzwischen benötige ich für längere Wege einen E-Rolli. Nachts habe ich eine nicht-invasive Beatmung, weil meine Atemmuskulatur sonst im Liegen nicht genug Kraft hat, es zu einer CO₂-Vergiftung kommt, und das Risiko im Schlaf zu ersticken, zu groß ist.

Zwar waren in Kindheit und Jugend gewisse Kränkeleien da, aber eine Allergie, Asthma, Durchfall, viele Infekte, Müdigkeit und Erschöpfung „ist ja keine richtige Krankheit“. Da mir die Zuschreibung, ein „zartes, sensibles Kind“ zu sein, sehr missfiel, fing ich an Sport zu treiben. Meine zeitweise Kraftlosigkeit, die auffallend schlechte Schrift, schlechte Körperhaltung und Schlappeheit wurden mir als Faulheit ausgelegt, das störte mich sehr, und ich wurde extrem leistungsorientiert.

Ich blieb aber immer hinter meinem eigentlichen Potential zurück. Darauf konnte ich mir lange keinen Reim machen.

Phasenweise kam es zu Verschlimmerungen und nach jeder Schwangerschaft zu Phasen mit vielen Infekten und starker Erschöpfung.

2013 hagelte es dann Diagnosen.

Zufällig bei einem guten Internisten, stellte der eine Kollagenose, Hashimoto und weitere Auffälligkeiten fest. Aber damit nicht genug, die Routine-Diagnostik brachte einen Tumor zwischen Herz und Lunge hervor. Nachdem der ent-

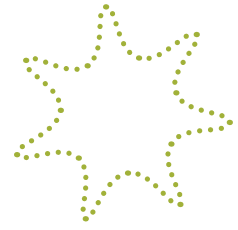
fernt worden war, kam die Diagnose Myasthenie, eine seltene neuromuskuläre Erkrankung hinzu, die mit Immundefekten oder Tumorerkrankungen einhergehen kann oder autoimmune Gründe hat. Diese Erkrankung führt zu einem Muskelschwund. Die Therapie sieht Immunsuppression vor und Cortison. Statt besser wurde alles schlimmer.

Die Ursache: Primärer Immundefekt

Mein Neurologe schickte mich zum Immunologen und der fand schließlich einen Primären Immundefekt. Diagnose: **MBL-Mangel und eine Mutation ADA2 und Stat 3.**

Das Leben mit einer chronischen Krankheit

Meinen ersten Beruf als Juristin im Kinderschutz konnte ich wegen der Stressbelastung nicht mehr ausüben, konnte aber glücklicherweise meinen zweiten Beruf, Ergotherapeutin, mit speziellen Fortbildungen im Bereich Yoga, Pilates und Reha Sport aktivieren. Das machte viel Spaß und ich konnte zumindest bis zu meiner Operation noch in diesem Bereich arbeiten. Durch meine eigene Erfahrung und den Kontakt mit vielen Patienten habe ich gesehen, dass im Leben mit einer Krankheit die chronisch ist, unheilbar und manchmal auch fortschreitend, eine gelungene Krankheitsverarbeitung sehr wichtig ist. Hier werden Patienten oft nicht gut aufgefangen. Im Leben mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung entstehen viele Einschränkungen, an die man im Traum vorher nicht denken würde. Selbstverständliches und Gewohntes muss oft genug verabschiedet werden. Liebgewonnene Hobbies oder Freizeitbeschäftigungen – wie auch oftmals die persönliche Selbstständigkeit – müssen aufgegeben werden. Egal, in welcher Phase der Krankheitsverarbeitung man gerade





steht, der erste Schritt ist immer eine Standortbestimmung und Bestandsaufnahme, um im weiteren Schritt neue Verhaltensweisen einzuüben.

Anderen zu helfen hilft mir selbst

Dies hat mich dazu motiviert, kleine Selbsthilfe-Bücher zu schreiben, Menschen mit seltener Krankheit als Peer to Peer-Beraterin in einer „Ergänzenden Unabhängigen Teil-

habebberatung“ (EUTB) zu beraten und Workshops zu halten, wo ich all die Theorie dann mit Leben fülle.

Sabine Pitschula, Mitglied



Anzeige

SUBKUTANE IMMUNGLOBULIN-THERAPIE

MIT UNS KÖNNEN SIE ENTSPANNT DEN TAG GENIESSEN

OMT
Ihr starker Partner.

- Wir versorgen Sie zeitnah mit unseren innovativen und exklusiven Medizinprodukten.
- Wir schulen Sie und Ihre Angehörigen in der Therapie.
- Wir unterstützen Sie auch nach der Einstellung zu Hause.
- Wir kümmern uns um die Kostenübernahme durch Ihre Krankenkasse.
- Wir helfen Ihnen 24/7 bei technischen Problemen mit der Pumpe.

OMT GmbH & Co. KG
T +49.571.974 34-0 · E info@omtmed.com · www.omtmed.com

