

Krankheitsbericht von Arne aus Sicht seiner Eltern

Agammaglobulinämie

Wir sind Kerstin und Bernd.

Unser Sohn Arne wurde am 2. Sep. 1999 geboren und war von Anfang an ein zartes Kind. Er entwickelte sich im ersten Jahr zeitgerecht ohne besondere Erkrankungen, nahm allerdings nur langsam zu. Ich habe ihn 5½ Monate voll und bis zum achten Monat teilweise gestillt. Er konnte mit ca. 8 Monaten sitzen und fing im September 2000 an zu stehen.

Im November setzte er sich wieder hin und bewegte sich auf dem Po rutschend durch die Wohnung. Die Beweglichkeit der Hüften war stark eingeschränkt und er stellte sich gar nicht mehr. Wir nahmen an, dass dies eine Folge eines Sturzes von einem Fahrzeug sei.

Ab Mitte November war er erkältet, im Dezember bekam er Windpocken, die er aber problemlos überstand. Es folgte eine Erkältung der nächsten, unterbrochen von 2 Mittelohrentzündungen und 2 Magen-/Darm-Grippen. Da seine Beweglichkeit nicht besser wurde, bekam er Krankengymnastik verordnet, die häufig aufgrund von Erkrankung abgesagt werden musste. Arne wurde diverse Male mit Antibiotika behandelt, da seine Leukozyten-Werte immer deutlich erhöht waren.

Der Erfolg war immer nur kurzfristig - ein paar Tage nach Absetzen des Medikaments war er schon wieder krank. Wir wurden immer unsicherer, ob wir etwas „falsch machen“ oder „nur“ ein anfälliges Kind haben. Die Kinderärztin versicherte uns, dass kleine Kinder oft so krank sein dürfen.

Im Frühjahr 2001 hatte er über 8 Wochen lang eine eitrige Bindehautentzündung, die trotz antibiotischer Augentropfen nur schlecht abheilte. Dies zog sich bis Juni hin, wobei die Beweglichkeit der Beine durch die Krankengymnastik besser wurde und er ab Mitte Mai an zwei Händen gehalten kurze Strecken laufen konnte. Die Beine konnten er allerdings nicht strecken.

Mitte Juni erkrankte Arne an einer Lungenentzündung, die ambulant behandelt wurde. Nach 3 Tagen antibiotischer Behandlung war er fieberfrei. Nach 10 Tagen wurde das Antibiotika abgesetzt. In der übernächsten Nacht hatte er einen Fieberkrampf und wurde per Notarzt ins Krankenhaus gebracht. Hier wurde ein Wiederaufflammen der Lungenentzündung festgestellt und intravenös mit Antibiotika behandelt. Innerhalb von 3 Tagen war Arne wieder fieberfrei und nach 5 Tagen konnten wir wieder nach Hause.

Das Antibiotikum wurde 10 Tage verabreicht und 2 Tage später hatte er schon wieder Fieber. Da dies ein Samstag war, mussten wir zum kinderärztlichen Notdienst, der Arne sofort wieder ins Krankenhaus einwies. Anfang der Woche entschied der Chefarzt der Kinderklinik, dass ein Test auf Immundefekte bei Arne durchgeführt werden sollte. Dieser Test wurde am Donnerstag, also 6 Tage nach Einlieferung, in der Uniklinik durchgeführt. Das Ergebnis am nächsten Tag: es lag ein Immundefekt vor. Wir sollten Arne schnellstmöglich in der Klinik vorstellen.

Da es aber schon Freitag Mittag war und dort nichts mehr passierte, konnten wir mit Arne über das Wochenende nach Hause. Ein banges Wochenende mit sehr vielen unklaren Vorstellungen, was uns wohl erwarten würde (Isolation in steriler Umgebung? Sollte Arne dauerhaft möglichst wenigen Keimen ausgesetzt werden? Was wird in Zukunft sein?).

Montagsmorgen (23. Juli 2001) haben wir uns in der Uniklinik eingefunden und sind schnell beruhigt worden. Man sagte uns, dass die meisten Immundefekte gut zu behandeln seien. Es bestätigte sich, dass Arne fast keine B-Zellen hat, T-Zellen allerdings ausreichend, sogar viel zu hoch.

Die Diagnose lautete Agammaglobulinämie.

Arne wurde nach 2 Tagen zum ersten Mal mit Immunglobulinen behandelt, die er gut vertragen hat. Sein Allgemeinzustand verbesserte sich stetig, sein Blutbild zeigte allerdings auch nach weiteren Antibiotika-Gaben keine deutliche Verbesserung. Am 30. Juli - Arne sollte am nächsten Tag entlassen werden - fieberte Arne nochmals und hatte in der Nacht 40 °C Fieber. Die Leukozyten-Werte stiegen sehr hoch, waren aber am nächsten Morgen, nachdem er wiederum mit Antibiotika intravenös durch Tropf versorgt wurde, wieder niedriger. Die intravenöse Antibiotika-Gabe wurde noch 2 Tage vorgesetzt und anschließend konnten wir nach Hause. Er hatte seitdem kein Fieber mehr.

Da sein Blutbild bis Mitte November immer noch nicht in Ordnung war, wurden weitere Untersuchungen durchgeführt und Mykoplasmen und Ureaoplasmen festgestellt. Dagegen half eine weitere Antibiotika-Kur; jetzt ist sein Blutbild endlich in Ordnung.

Arne hat seit Sommer intensiv Krankengymnastik und ein Rheumamittel bekommen, da er als Folge der Agammaglobulinämie Arthritis in den Hüften und dem rechten Handgelenk hat.

Arne hat um seinen 2. Geburtstag (September 2001) herum angefangen frei zu laufen und mittlerweile keine Bewegungseinschränkungen mehr. Er ist noch nicht so stabil auf den Beinen wie andere in seinem Alter, holt aber stetig auf. Arne hustet auch noch viel und ist oft kurzatmig, aber es wird langsam besser.

Er ist immer noch klein und zart, hat aber einen guten Appetit und ist genauso frech, wie alle anderen in diesem Alter.

Wir hoffen, dass wir durch die Antikörpergabe vor weiteren unangenehmen Überraschungen verschont bleiben und Arne sich normal entwickeln wird. Es scheint so, als ob er den ersten Winter gut überstehen würde.

Februar 2002