

## **10 Jahre Leidensweg – jetzt geht es meinem Mann gut**

### **Eine Patientengeschichte**

Mein Mann war 29 Jahre alt, ein durchtrainierter Athlet, gerade mit seinem Physik- und Sportstudium fertig, als “die Krankheit“ Ende der 80iger Jahre ihn langsam aber sicher in den Würgegriff bekam. Es war während eines wie immer ruppigen Handballspiels, als mein Mann einen gegnerischen Ellenbogen ins Gesicht bekam: Lippen und Nase schwellen in Sekunden aufs Übelste an. Zu jener Zeit saß ich noch auf der (Handballerfrauen-) Zuschauerbank, fuhr meinen Mann also gleich ins Krankenhaus, wo er dann auch erst einmal blieb. Verdacht auf Leukämie, Knochenmarksentnahme und so fort. Da fing ich dann doch an zu schlucken. Letztendlich ist die Diagnose Thrombozytopenie gestellt worden, viele andere mit noch längerem Namen sollten folgen.

### **Die 90-iger Jahre begannen,**

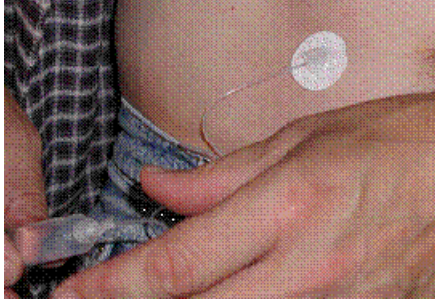
die Zeit von *Michael Jackson* und *Take That*, aber auch die Zeit von ständigen Lungenentzündungen meines Mannes. Aus jeder kleinen Erkältung wurde eine ausgewachsene Lungenentzündung. In einer Lungenfachklinik im Norden wurde immerhin schon das schwache Immunsystem bemerkt, therapiert wurde es leider nicht. Weder gutgemeinte Ratschläge dieser Zeit, mehr Obst und Gemüse zu essen, unterstützt von Vitamintabletten und dergleichen noch Schwiegervaters Rat, nicht zu viel Sport zu treiben, hatten viel gebracht. Nun ja, letztendlich haben in diesen Jahren dann doch nur Antibiotika und Kortison gegen die typischen Beschwerden geholfen, die mir schon fast in Vergessenheit geraten sind und die ich hier gar nicht erst aufzählen will.

Aber an eines erinnere ich mich noch genau, an die sehr schmerzhafteste Gürtelrose (Herpes Zoster), die mein Mann im Gesicht bekam. Dass als vermeintliches Übel der Schmerzen erst ein unschuldiger Weisheitszahn gezogen wurde, machte die Sache irgendwie auch nicht besser... Nach kurzer Zeit wurde aber wieder aus Frankensteins Monster mein Mann, dafür kam die Zeit des Rheumas, manchmal so stark, dass er noch nicht einmal einen Bleistift halten konnte.

Die Einweisung in eine Rheumaklinik 1997 brachte dann endlich die richtige Diagnose: CVID. Zehn Jahre nach Ausbruch der Krankheit wurde entweder zum ersten Mal ein erweitertes Blutbild gemacht oder die Blutwerte richtig gedeutet – von Ärzten, die von Immundefekten schon mal etwas gehört hatten. Zehn Jahre, in denen mein Mann beruflich sehr engagiert und eingebunden war. Ich erinnere mich, dass die Untersuchungen und Arztbesuche immer nebenbei liefen, Lungenentzündungen aufs Wochenende gelegt wurden und im Krankenhaus wichtige geschäftliche Besprechungen stattfanden. Zehn Jahre Leidensweg eines Patienten, der in meinen Augen als Lieblings-Studienobjekt der Ärzte galt (“Gern höre ich wieder von diesem interessanten Fall“).

### **Mit der DSAI alles im Griff**

Nach dieser langen Zeit der Unwissenheit hatten wir das Bedürfnis, wie wohl viele von Ihnen auch, sich über die Krankheit zu informieren. Von den Ärzten wussten wir ja schon, dass CVID sehr selten ist, aber war mein Mann der einzige Patient mit dieser Krankheit in Deutschland? Im Internet stießen wir endlich über das amerikanische IPOPI-Forum auf die deutsche Selbsthilfegruppe DSAI e.V. Auf einer Veranstaltung der DSAI in der Medizinischen Hochschule in Hannover hatten wir ein Kompetenz-Center für Immundefekte gefunden. Das war vor 10 Jahren. Endlich konnten wir uns mit anderen Betroffenen austauschen und hörten von den neuesten Forschungen und Therapiemöglichkeiten. Und vor allem hatten wir das Gefühl, nicht allein mit dieser Krankheit zu sein.



Nach einigem Schupsen meinerseits verabreicht sich mein Mann jetzt subcutane Infusionen – übrigens von der DSAI nach Deutschland geholt.

**Sich selbst um die Krankheit zu kümmern,** auf dem neuesten Stand zu sein (soweit es als Laie halt möglich ist), ist bei einer so seltenen Krankheit wichtig. Auch wenn man einen kompetenten und vertrauenswürdigen Arzt hat, sollte und kann man nicht alles von ihm erwarten. An dem Ausspruch meiner Großmutter `Um Geldangelegenheiten und Krankheiten musst du dich selbst kümmern` ist meiner Meinung nach etwas Wahres dran.

Der Gesundheitszustand meines Mannes ist jetzt stabil. Sicherlich kommen hin und wieder die Infekte, aber die rechtzeitige Einnahme von Antibiotika lassen Schlimmeres verhindern.

Wir sind auf jeden Fall froh, die DSAI gefunden zu haben. Deshalb helfen wir jetzt mit, Betroffene und Ärzte über die primären Immundefekte zu informieren, damit heute keiner mehr einen so langen Leidensweg gehen muss.

Vielleicht sehen wir uns auf dem nächsten Regionaltreffen

*Ihre Angela Szameitat*