

## **Knochenmarktransplantation (KMT) bzw. Stammzelltransplantation – die 19jährige Insa schreibt sich ihre Erfahrungen von der Seele**

Hallo!

Ich frage mich gerade, wie man einen Blog am besten anfängt...

Ich denke mal, dass ich mich erstmal vorstellen sollte.

Tja dann mache ich das mal, also mein Name ist Insa Weldner, und bin noch 18 Jahre alt. Ich bin von Geburt an hochgradig schwerhörig und habe eine seltene Gen Mutation Namens APDS. Es ist ein kombinierter Immundefekt.

Ich möchte mit diesem Blog den Verlauf einer Knochenmarktransplantation (KMT) bzw. Stammzelltransplantation darstellen – die Dinge aus meiner Sicht erzählen.

Aber erstmal erzähle ich, warum mir eine Knochenmarktransplantation als Therapie vorgeschlagen wurde. Dazu muss ich ein bisschen was über meine Krankheitsgeschichte erzählen.

Bei mir wurde schon früh der Immundefekt CVID entdeckt, bei einer Blutuntersuchung, als ich ein Cochlear Implantat (CI) auf der linken Seite bekommen sollte. Man hat den Immundefekt damals noch nicht sofort therapiert. Das CI bekam ich nicht, weil die Operation abgebrochen wurde. Seitdem trage ich zwei Hörgeräte.

Später als die Infekte mehr wurden, bekam ich alle paar Wochen Immunglobuline im Krankenhaus. Später bin ich auf subkutan umgestiegen. Mit den Immunglobulinen könnte ich ein normales Leben führen wie alle anderen bis ich neun Jahre alt wurde, weil ich in meinen Fuß schmerzen bekam, er war angeschwollen und dick.

Man wusste nicht woher es kommt. Man hat den Fuß eingegipst, aber auch das hat nicht geholfen. Nach und nach kamen mehr Gelenke. Bis es gar nicht mehr ging. Ich bekam Cortison, was aber nicht viel brachte. In einem der Klinikaufenthalte in Hannover, hat jemand die Rheumaklinik in Garmisch empfohlen. So kam ich nach Garmisch.

In Garmisch gab es einen Rheumatologen der auch viel mit Immunologie zu tun hatte. Ihm wurde schnell klar, dass meine rheumatischen Beschwerden zusammenhängen mit dem Immundefekt. Er hatte immer die richtigen Ideen, wie man die Beschwerden in Griff bekam. Außerdem hatte die Rheumaklinik in Garmisch ein bisschen was von einer Kur. Der Arzt, der die Ideen hatte, verließ leider die Klinik. So sehr ich die Klinik möchte, machte es für mich keinen Sinn, mich weiter dort zu behandeln. Auch der Kinderarzt in Hannover konnte mich nicht mehr weiter betreuen, weil ich 18 wurde. In Hannover wurde noch im selben Jahr, also Februar 2017, die Gen Mutation APDS herausgefunden. Mir wurde Ende 2016 empfohlen eine Genanalyse machen zu lassen, um herauszufinden, ob bei den Genen ein Defekt vorhanden ist. Jedenfalls mit der Diagnose passten alle Begleiterkrankungen zusammen. Alles war auf den Gen Defekt zurück zu führen. Da ich 18 wurde, brauchte ich einen Arzt der mich weiterbehandelt, aber es war nicht so leicht, den richtigen zu finden.

Schließlich hörten wir, dass der Arzt aus Garmisch in Ulm mich weiterbehandeln könnte. Im Januar dieses Jahres stellte ich mich zum ersten Mal in Ulm vor. Es sollte eigentlich nur eine Kontrolluntersuchung sein. Allerdings hatte ich unerklärliche Fußschmerzen, nach dem Ski Urlaub, welche nicht mehr weg gingen.

Der Arzt nahm alle meine Probleme ernst und das Abschluss Gespräch war nicht so erfreulich, wie ich es erhofft hatte. Die Schmerzen im Fuß stammen von einer Entzündung des Fersenbeins. Ebenfalls waren meine Blutwerte alles andere als gut. Dort wurde erstmalig die Knochenmarktransplantation bzw die Stammzelltransplantation vorgeschlagen. Gegen die Schmerzen bekam ich ein Antibiotikum. Ich war erleichtert, dass ich wieder einen Arzt hatte, der mich ernst nahm...