

Aufgeben ist keine Option – das Leben mit einem Immundefekt

Mein Name ist Isabell, ich bin 30 Jahre alt, komme aus Trier und leide an einem angeborenem Immundefekt.

Nach jahrelangem Ärztemarathon bekam ich 2014 dank Dr. Franke im St. Marienkrankenhaus in Siegen schlussendlich die Diagnose: schweres, primäres Antikörpermangelsyndrom (CVID). Natürlich war dies erst einmal ein Schock für mich und die ganze Familie; aber was genau bedeutet diese Diagnose überhaupt und wie wird es mein weiteres Leben beeinträchtigen? Fragen, die wohl jedem Betroffenen am Anfang der Diagnosemitteilung durch den Kopf gehen. Leider handelt es sich hierbei um eine seltene chronische Erkrankung und Fehlsteuerung des Immunsystems. **Dank Dr. Franke und der dsai wurde ich damals über die Erkrankung bestens aufgeklärt.** Ab diesem Zeitpunkt wurde direkt eine Therapie mit Blutplasma, den so genannten Immunglobulinen, subkutan per Infusion begonnen. Die Therapie führe ich mittlerweile zuhause zweimal wöchentlich über jeweils acht Stunden durch und wird mich mein ganzes weiteres Leben lang begleiten. Mit der Diagnose klar zu kommen, war am Anfang nicht leicht, dennoch habe ich mich nicht unterkriegen lassen und versucht, den Alltag so gut es geht normal zu meistern.

Eine große Leidenschaft von mir ist das Reisen. Viele Menschen denken natürlich, dass ein Leben durch eine solche Diagnose erheblich eingeschränkt und das Reisen nicht mehr möglich sein wird, da es aufgrund des defekten Immunsystems viel zu gefährlich ist. **Ich habe jedoch nie die Krankheit mein Leben und somit meine Träume bestimmen lassen.** Es ist durchaus möglich, seine Ziele mit guter Vorbereitung und Planung zu verwirklichen. Wie in meinem Fall beim Reisen müssen dementsprechend natürlich Dinge, wie die Medikamentenversorgung, ärztliche Versorgung und Absicherung im Ausland beachtet sowie bestimmte Hygienemaßnahmen strikt eingehalten werden. **Trotz der Diagnose durfte ich somit viele schöne Reisen und Momente erleben.**

Leider ist es in den meisten Fällen bei einem Immundefekt jedoch im Krankheitsverlauf so, dass immer mehr Neben- bzw. Folgeerkrankungen hinzukommen; so auch leider bei mir. Mehrwöchige Krankenhausaufenthalte sowie weitere Diagnosen begleiteten mich die letzten Jahre. Immer wieder kam es dabei zu negativen Erlebnissen; oftmals wurde ich von Ärzten nicht ernst genommen oder sogar als Simulant hingestellt. Viele kennen diese Krankheit leider nicht und wissen somit auch nicht, wie vielseitig sich die Krankheit im Körper bemerkbar machen kann und wie ein Immundefektpatient behandelt werden muss. Auch bei den Behörden und Ämtern musste ich Rückschläge einstecken. Leider ist der Immundefekt eine seltene Erkrankung und noch nicht im Gesundheitswesen ausreichend bekannt. Mittlerweile ist es mir auch nicht mehr möglich, meiner täglichen Arbeit nachzugehen, sodass ich eine Erwerbsminderungsrente erhalte. Mit 30 hatte ich mir mein Leben natürlich anders vorgestellt.

Doch „**Aufgeben ist keine Option**“ für mich. Dank meiner Familie und Freunde, die mir bei allem zur Seite standen, habe ich nie den Willen zum Kämpfen aufgegeben. Ich weiß nicht, welche Diagnosen ich in Zukunft noch erhalten werde oder wie mein Leben ablaufen wird mit der Krankheit – aber eins weiß ich: ich lebe hier und jetzt und werde mein Leben trotz der Krankheit in vollen Zügen genießen, ganz nach dem costa-ricanischen Motto „Pura Vida“.

Ich möchte allen betroffenen Patienten Mut zusprechen. Ich weiß, es ist nicht immer einfach mit der Krankheit und den täglichen Kämpfen mit dem eigenen Körper zu leben. Lasst euch nicht unterkriegen und kämpft für alles, was ihr euch als Ziel gesetzt habt und genießt die schönen Momente im Leben trotz der Krankheit.

Eure Isabell P.