

SCID

# DIE DIAGNOSE

Leben mit einem Immundefekt

CGD

CVID

S

Herausgegeben von der **dsai**  
Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V.









dsai – Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. (Hg.)

*Die Diagnose*  
*Leben mit einem Immundefekt*

Bearbeitet und eingeleitet von Gabriele Gerstmeier



# *Inhalt*

Vorwort des Schirmherrn André Sarrasani

12  
14

Vorwort der Herausgeberin Gabriele Gründl

## ***Geschichten der Erwachsenen***

### **Patient werden – Mensch bleiben**

Brigitte Greven †, CVID – Variables Immundefektsyndrom

24

### **Neue Modekrankheit**

Anneliese S., 68 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

30

### **Die Krankheit nicht die Oberhand gewinnen lassen**

Friedolin S., 28 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

32

### **Darüber bin ich sehr glücklich**

Karen F., 68 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

36

### **Menschen auf meiner Reise**

Anja H., 34 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

40

### **74 Jahre und es geht mir erstaunlich gut**

Anne P., 74 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

46

### **Ein Teufelszeug**

Marlies M., 62 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

50

### **Was für ein Glück am Leben zu sein**

Tina S., 23 Jahre, Neutropenie

54

### **Krankheit aus der Raritätenkiste**

Marion H., 47 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

58

### **Ich habe den Kopf niemals hängen lassen**

Joachim K., 74 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

62



17

Warum Patientengeschichten? Einleitung von Gabriele Gerstmeier

66

**Wie ein Mensch zweiter Klasse**

Anja F., 43 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

72

**Ich war so darin verstrickt**

Chris C.

76

**Ich kann gut mit CVID leben**

Suse E., 20 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

78

**Schmerztabletten nehme ich kaum noch**

Sigrid O., 68 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

82

**Ich hatte noch nie davon gehört**

Karin R., 64 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

84

**Es war wie eine Seuche**

Lutz K., 51 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

88

**Ein normales Leben zu führen wäre traumhaft**

Lisa K., 20 Jahre, Selektiver IgA-Mangel

92

**Damit vielen Kindern einiges erspart bleibt**

Elke P., 48 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

96

**Vor die Therapie haben die Götter die Diagnose gesetzt**

Ulrike D.-H., 67 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

100

**Leben heißt kämpfen**

Silke S. M., 34 Jahre, CVID – Variables Immundefektsyndrom

<b>Ich habe gelernt, besser auf mich aufzupassen</b>	<b>106</b>
Michaela S., 42 Jahre, COVID – Variables Immundefektsyndrom	
<b>Immer neue Baustellen</b>	<b>108</b>
Eva S., 54 Jahre, COVID – Variables Immundefektsyndrom	
<b>Dumme Sprüche einstecken</b>	<b>112</b>
Annette O., 44 Jahre, COVID – Variables Immundefektsyndrom	
<b>Keine Simulantin mehr</b>	<b>116</b>
Jutta S., 41 Jahre, COVID – Variables Immundefektsyndrom	

## ***Geschichten erwachsener Kinder***

<b>Ein großer und schwerer Schritt</b>	<b>122</b>
Mario M., 24 Jahre, CGD – Chronische Granulomatose	
<b>Der Alltag war ein Spagat</b>	<b>126</b>
A., 20 Jahre, Hyper-IgE-Syndrom	

## ***Geschichten der Kinder***

<b>Wir gingen von einem Muskelkater aus</b>	<b>134</b>
Yannick S., 16 Jahre, Hypogammaglobulinämie	
<b>Ein kleiner Pikser jede Woche</b>	<b>138</b>
Luca Oliver S., 9 Jahre, COVID – Variables Immundefektsyndrom	
<b>Und dann werden wir uns entscheiden müssen</b>	<b>142</b>
Florian F., 7 Jahre, CGD – Chronische Granulomatose	
<b>Während der Übertragung spielten wir Memory</b>	<b>148</b>
Marinus W., 17 Jahre, Wiskott-Aldrich-Syndrom	

**152**

**Wir leben im Heute und Jetzt**

Die beiden Söhne der Familie L., 8 und 4 Jahre,  
CVID – Variables Immundefektsyndrom

**158**

**Das verwächst sich bestimmt**

Maximilian Z., 10 Jahre, CGD – Chronische Granulomatose

**164**

**Tapfer wie ein kleiner Tiger**

Emil G., 3 Jahre, Agammaglobulinämie

**168**

**Irgendwohin, wo das nicht wahr ist**

Sean B., 5 Jahre, CGD – Chronische Granulomatose

**172**

**Unser Ziel vor Augen**

Florian D., 6 Jahre, Wiskott-Aldrich-Syndrom

**178**

**Es fiel mir wie Schuppen von den Augen**

Julian L., 9 Jahre, IgG-Subklassenmangel

**182**

**Die Spenderin meldete sich nicht**

Felix und Connor A., 13 und 11 Jahre,  
CGD – Chronische Granulomatose

**188**

**Ich gehe ins Judo und habe bereits den grünen Gurt**

Jana B., 12 Jahre, Hyper-IgE-Syndrom

**194**

**Ein neu gewonnenes Leben**

Patrick F., 15 Jahre, CGD – Chronische Granulomatose

**198**

**Ich bin jeden Tag dankbar**

Nicolas W., 16 Jahre  
XLP – X-chromosomale lymphoproliferative Erkrankung

**202**

**Wir haben erlebt, dass Gott existiert**

Ramon V., 3 Jahre, und sein Cousin Mario †  
SCID – Schwerer Kombiniertes Immundefekt

*Grußwort  
des  
Schirmherrn*

Als Magier und Sarrasani-Chef bin ich in der ganzen Welt unterwegs und begegne vielen Menschen mit faszinierenden und zugleich sehr unterschiedlichen Lebensgeschichten. Als ich zum ersten Mal mit dem Thema „angeborene Immundefekte“ in Berührung kam, die kleinen und großen Patienten mit chronisch defektem Immunsystem traf und verstand, mit welcher Kraft sich diese Menschen ihrem Schicksal stellen, war ich tief berührt.

Seit 2003 engagiere ich mich als Schirmherr der Deutschen Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. (dsai), um die öffentliche Aufmerksamkeit auf das seltene Krankheitsbild zu lenken. Es ist das große Verdienst der dsai, dass die Hilferufe der Betroffenen nicht mehr ungehört bleiben. Seit 20 Jahren setzt sich der Verein für die Aufklärung über und die Diagnose von angeborenen Immundefekten ein. Und es macht mich nach wie vor stolz und glücklich, Teil einer solchen Organisation sein zu können.

Als Schirmherr der dsai habe ich persönlich die Chance, Patienten mit angeborenem Immundefekt kennenzulernen und an ihren Lebensgeschichten teilzuhaben. Diese Möglichkeit möchten wir Ihnen – liebe Leserinnen und Leser – ebenfalls geben. Informieren Sie sich über eine Welt, die Sie vorher vielleicht noch nicht kannten, lesen Sie über das Schicksal der einzelnen Patienten und finden Sie neue Blickwinkel, Ihr eigenes Leben zu betrachten. Denn ob kleine oder große Patienten: Alle Betroffenen haben schon viel erduldet, mussten schon früh erfahren, dass leben kämpfen heißt – und lachen trotzdem. Dieses Lachen ist der größte Lohn für unser Engagement – und vielleicht auch für Sie.

Herzlichst, Ihr

*André Sarrasani*

(Schirmherr)

*Vorwort  
der  
Herausgeberin*

Es ist geschafft: Unser Buch mit Patientengeschichten ist fertig und ich bin sehr stolz darauf, dass wir es, dank der großzügigen Unterstützung durch die KKH-Allianz, realisieren konnten.

Erfahrungen weiterzugeben und dadurch Betroffene zu unterstützen, hat in der Arbeit der dsai oberste Priorität. Dazu leistet das vorliegende Buch einen wertvollen Beitrag: Es beleuchtet die vielfältigen Aspekte, die mit der Diagnose eines Immundefekts verbunden sind. Die Erzählungen zeigen, dass Betroffene nicht alleine dastehen und dass es Menschen mit den gleichen Nöten und Ängsten, aber auch freudvollen Erlebnissen gibt. Ihnen die Angst zu nehmen, dass das Leben mit einem angeborenen Immundefekt nicht lebenswert sei, ist nicht einfach; denn die Einschränkungen und das Leiden werden ja täglich erlebt – das wird in diesem Buch spürbar und nachvollziehbar. Der Kampf und die Sorgen hören nicht auf, ständig kommen neue dazu. Aber es lohnt sich zu kämpfen: für eine frühzeitige Diagnose und für bessere Therapiemöglichkeiten! Dafür setzt sich die dsai ein, und dazu tragen die Berichte des Buches bei: Sie sprechen eine deutliche Sprache, warum dies dringlich und notwendig ist.

Ich danke allen Autorinnen und Autoren, die sich mit ihrer Geschichte in das Buch eingebracht und offen über ihre ganz persönlichen Erfahrungen berichtet haben. Nur durch ihre Mitarbeit konnten wir dieses Projekt in die Tat umsetzen. Ich wünsche ihnen, dass sie ihr gemeinsames Werk: „Die Diagnose. Leben mit einem Immundefekt“ mit Stolz und mit Freude in den Händen halten. Bei unserer Lektorin, Frau Gabriele Gerstmeier, bedanke ich mich herzlich für das engagierte, rücksichtsvolle und hervorragende Lektorat.

Ihre

*Gabriele Gründl*

(Vorstand dsai)





## Warum Patientengeschichten?

*Die Diagnose. Für die einen erlösend, den anderen ein lebensbedrohliches Urteil – in jedem Fall verkündet sie die Chance auf ein besseres Leben oder Leben überhaupt, der Ausgang ist jedoch ungewiss. Für jene, die einen Leidensweg von Arzt zu Arzt, von Klinik zu Klinik, mit unzähligen Infekten und massiv eingeschränkter Lebensqualität hinter sich haben, bedeutet die Diagnose, endlich zu wissen, woran sie leiden, und die Hoffnung auf eine adäquate Therapie. Für die anderen – und hier sind es die Eltern junger oder eben geborener Kinder – ist sie ein Schock: die Mitteilung, kein gesundes Kind zu haben, eine langwierige und mühevollere Behandlung mit ungewissem Ausgang vor sich zu haben. Die Diagnose heißt „Immundefekt“.*

Leben mit einem Immundefekt. In diesem Buch sind 41 Geschichten versammelt. Alle handeln vom Leben mit der gleichen Krankheit in ihren unterschiedlichen Ausprägungen, sie beschreiben ähnliche Symptome, sich ähnelnde Leidenswege, fast gleiche Therapien. Und doch ist jede Geschichte einzigartig. Jede hat ihre eigene Betonung, einen anderen Schwerpunkt. Wenn man alle aufmerksam gelesen hat – was nicht schwerfällt, weil sie atemberaubend sind –, dann bleibt ein tiefer Eindruck davon, wie unterschiedlich mit einer solchen Erkrankung und den mit ihr einhergehenden Ängsten, Sorgen und Nöten umgegangen werden kann. Manchmal wird man das Buch auch aus der Hand legen und eine Pause machen, weil das Erzählte erst einmal verdaut werden muss.

Jede Geschichte zeigt einen anderen Aspekt der Erkrankung auf, das macht jede einzelne besonders. Die Anordnung der Geschichten ist bewusst gewählt. Die meisten erzählen von „Erfolg“: bei der Bewältigung der Krankheit, von Heilung, von Überleben. Dass dies nicht so sein muss, zeigt der an den Anfang gestellte Nachruf auf Brigitte Greven; in der letzten Geschichte stirbt ein Kind. Sie stehen stellvertretend für jene, die ihre Geschichte nicht mehr selbst erzählen können, und für den Schmerz derer, die den Verlust erlitten haben. Die ersten Geschichten schildern die Leidenswege Erwachsener, sie sind von den Betroffenen überwiegend selbst erzählt. Die letzten Geschichten sind die Geschichten der mit einem Immundefekt geborenen Kinder; hier sind es die Eltern, meist die Mütter, die ihr Erleben mitteilen und was es heißt, ein so schwer krankes Kind zu haben. Dazwischen, als Bindeglied gewissermaßen, stehen zwei Geschichten von jungen Erwachsenen, die von den Müttern erzählt werden: Das Mitleiden und das Begleiten eines schwer kranken Kindes endet nicht mit dessen Volljährigkeit. Eine solche Erfahrung prägt das eigene Leben dauerhaft.

Fast jede Geschichte erzählt von Erfahrungen mit Ärzten und Kliniken. Von Pontius zu Pilatus rennen, als kranker Mensch mit seinen Beschwerden nicht ernst genommen werden, mit falschen Diagnosen kämpfen und falsche Therapien mit allen Nebenwirkungen durchstehen – das scheint unvermeidlich zu einer Immundefekterkrankung zu gehören, bevor sie diagnostiziert wird. Aber mit der Diagnose hören die Arzt- und Klinikbesuche nicht notwendigerweise auf, allenfalls wird es leichter, nur bei wenigen besteht danach die Aussicht auf Heilung. Viele der Erzählenden haben durch die zu späte Diagnostizierung des Immundefekts und inadäquate Behandlung dauerhafte gesundheitliche Schäden davongetragen, viele müssen durch die Krankheit mit lebenslangen Einschränkungen leben.

Am körperlichen Leiden seelisch zu erkranken, depressiv zu werden, kaum oder nicht damit fertig zu werden – mit allen damit verbundenen Einschränkungen, die eine psychische Erkrankung mit sich bringt –, dieser Aspekt scheint in vielen Geschichten auf, einige berichten explizit davon.

Ständig krank zu sein, ohne zu wissen warum, oder mit einer Krankheit behaftet zu sein, die kaum einer kennt: Die Geschichten zeigen, wie sich dadurch Lebensumstände verändern. Freundschaften gehen verloren und „es trennt sich die Spreu vom Weizen“: Wer bringt so lange und so viel Verständnis auf, wer hält das Leiden mit mir aus, wer spendet Trost und bietet tatkräftige Hilfe an? Durch die enorme Belastung brechen Familien, Partnerschaften, Beziehungen auseinander, und manche

Mutter steht während der Therapiezeiten oder hinterher, wenn alles ausgestanden ist, mit ihrem Kind alleine da – auch solches klingt in den Schilderungen durch.

Wo Schicksalsschläge und Krankheit erlitten werden, da ist der Glaube nicht weit. Durch viele Geschichten zieht sich Glaube als „ein Beten und ein Hoffen“. Er findet sich zwischen den Zeilen, selten wird er ausgesprochen; nur in einer Geschichte liegt der Schwerpunkt ausdrücklich auf erlebten spirituellen Erfahrungen.

Das sind die einen Seiten der Erkrankung, es gibt auch andere. Durch fast alle Geschichten zieht sich ein unglaublicher, hartnäckiger und zäher Wille zu kämpfen, nicht aufzugeben und nicht lockerzulassen. Hier sind wahre Stehauffrauchen und Stehaufmännchen am Werk, die nach jedem Rückschlag, nach jeder Niederlage wieder aufstehen, von vorne anfangen, weitermachen. Und fast alle berichten von intensiver Hoffnung; sie überwiegt die Zweifel, ob man das Richtige tut, stärkt die Entscheidungsfähigkeit und erleichtert Verantwortung, wenn Eltern zum Beispiel für ihre Kinder entscheiden müssen. Und von den Kindern kann man nur lernen – da versagt die Sprache.

Fast jede Geschichte spricht von Dankbarkeit und endet mit Dank. Die Erzählenden sind nicht nur erleichtert darüber, dass endlich eine Diagnose gestellt, eine Therapie wirksam oder Heilung gefunden wurde, sondern sie sind zutiefst dankbar – und sie nützen die Gelegenheit, in ihrer Geschichte öffentlich und ausdrücklich den Menschen zu danken, die sie auf ihrem Leidensweg begleitet und unterstützt haben. Auch das gehört zu den besonderen Aspekten dieser Geschichten.

Vielen erwuchs das Bedürfnis, andere Betroffene zu unterstützen – sie wollen Leidenswege verkürzen, lindern oder – am besten! – vermeiden helfen. Sie tragen dazu bei, indem sie sich in der dsai engagieren, sich für Aufklärung über Immundefekte in der Bevölkerung, für Untersuchungen wie das Neugeborenen-Screening oder neue Therapiemöglichkeiten einsetzen. Nicht umsonst ist ihnen die dsai wie eine Familie – denn nicht nur ähnlich erfahrenes Leiden verbindet, sondern auch das gemeinsame Ziel, es künftig möglichst zu verhindern.

Für dieses gemeinsame Ziel erzählen die Autorinnen und Autoren – stellvertretend für viele andere Betroffene – ungeschminkt und ohne Pathos von ihrer Diagnose, von ihrem Leben mit einem Immundefekt. Darum Patientengeschichten.

*Gabriele Gerstmeier*



*Die*  
***Patienten-  
geschichten***





## *Patientin werden – Mensch bleiben*

Brigitte Greven †

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \* \*

– Nachruf von Helmut Greven –

*Geboren wurde Brigitte Greven im geteilten Berlin; sie wuchs zunächst im ehemaligen Ostteil der Stadt in Friedrichshain auf, ehe die Familie noch vor dem Bau der Mauer in den Westteil nach Reinickendorf zog.*

Schon in ihrer Grundschulzeit wurde Brigitte an die Ostsee und in den Schwarzwald verschickt, um ihre häufigen fiebrigen Bronchitiden zu behandeln. Manchmal fehlte sie wochenlang in der Schule. Ihre Mutter wusste als in der DDR ausgebildete Erzieherin und Krankenschwester damit umzugehen. Sie trieb selbst gerne sportliche Gymnastik und legte auch bei ihrer Tochter Wert auf sportliche Betätigung.

Später wurden Schwimmen und Langstreckenlauf mit den dazugehörenden Wettkämpfen für Brigitte eine Quelle, die eigenen Möglichkeiten zu erfahren. Hier erkannte sie, dass Außenseitern eine ganz besondere Chance winkt: Sie sind vor Bequemlichkeit geschützt und wissen, dass sie nur gewinnen können, wenn sie alles geben. Welch ein Triumph war es für Brigitte im Alter von 16 Jahren, das 2100-Meter-Wettswimmen „Rund um Scharfenberg“ zu gewinnen! Sie wechselte auf ein Sportgymnasium und betrieb verstärkt Leichtathletik, am liebsten Ausdauerdisziplinen wie den 10000-Meter-Lauf.

Den großen Fehlzeiten während der Schulzeit folgt im Lehramtsstudium ein immer häufigeres Auftreten von Sinusitis. Als Brigitte Greven über 30 Jahre alt ist, werden diese Zustände so heftig und zugleich chronisch, dass sie über Monate mit den Antibiotika Sobelin und Vibramycin behandelt wird. Sie bekommt schwerste Magen- und Darmprobleme, die ihr zeitlebens in Erinnerung bleiben werden. Schließlich



wird ihr die Fensterung einer Kieferhöhle angeraten. Nach der Operation sind zumindest diese akuten Beschwerden für eine Zeit lang gebannt.

Als Brigitte Greven mit 33 Jahren eine Familie gründet, verläuft ihre Schwangerschaft körperlich verhältnismäßig unkompliziert, ist jedoch stark belastet durch den plötzlichen Tod ihrer Mutter. Als sie nach der Entbindung ihres Sohnes Soor in der Mundhöhle bekommt, eine Pilzkrankung, die normalerweise nicht vom Säugling auf die Mutter übergeht, schreibt der Kinderarzt dies einer allgemeinen Schwäche zu, die durch die vorangegangenen großen Belastungen ausgelöst wurde.

Sie macht eine bewegungs- und wahrnehmungstherapeutische Ausbildung nach dem Ansatz von Elsa Gindler und Frieda Goralewski. Schon im Geschichtsstudium hat sie über Hexenverfolgung gearbeitet und sich damit beschäftigt, wie Frauen durch Gewalt und Manipulation zu Außenseiterinnen gemacht werden. Die Körperarbeit wird zu einem Weg, Manipulation durch das Vertrauen in die eigene Wahrnehmung von Körperzuständen zu verhindern. Dieses Vertrauen wird sie im Umgang mit Ärzten und Menschen in ihrer Umgebung noch oft brauchen, da sie immer wieder damit konfrontiert wird, dass andere ihre Beschwerden für übertrieben oder sogar eingebildet halten.

In der Kindergartenzeit ihres Sohnes hat sie ständig Bronchitis. Darum untersucht im Alter von 38 Jahren ihre Internistin ihr Blut auf Immunglobuline. Sie hat keine IgA, ihre IgG-Werte sind weit unter der Norm. Da zudem ihr T4/T8-Quotient sehr niedrig ist, wird bei ihr ein schwerer kombinierter Immundefekt auf der Blut- und auf der Zellebene diagnostiziert. Sie bekommt intramuskulär Beriglobin-Injektionen, die keinerlei positiven Effekt zeigen.

Der schleichende Charakter ihrer unsichtbaren Erkrankung ist schwer fassbar, auch für ihr soziales Umfeld. Es ist ja nicht so, dass sie etwas „hat“, sondern eher so, dass ihr etwas fehlt. Da sie ein initiativer und erfindungsreicher Mensch ist, worauf sich auch in ihrer Familie alle gerne verlassen, hat sie oft das Gefühl, dass Rücksichtnahme zu oft von ihr erkämpft werden muss. In dieser Zeit mit Kleinkind ist ja auch so furchtbar viel zu organisieren, denn die Betreuungssituation ist durch die knappen Kindergartenplätze äußerst schwierig. Bis die für die Zuteilung eines Platzes nötige Dringlichkeit anerkannt wird, bedarf es zahlloser Kontakte zur Sachbearbeiterin des Bezirksamts. Dann gilt es den Erzieherinnen zu vermitteln, wie wichtig es ist, dass Informationen über Infekte in der Kindergruppe sofort an die Familie weitergegeben werden. Oft genug klappt das nicht.

Mit der näher rückenden Grundschulzeit beginnt für Brigitte Greven erneut ein Kampf mit Behörden, da die Familie einen ganztagsbetreuten Grundschulplatz benötigt. Als ihr Sohn in der zweiten Klasse ist, setzt sie bei der Barmer Ersatzkasse eine Kinderkur für ihn durch, damit sie sich zeitweise von einer Infektionsquelle in ihrer nächsten Umgebung erholen kann. Die üblichen Mutter-Kind-Kuren würden sie nur noch stärker belasten. Die Klassenlehrerin reagiert mit völligem Unverständnis, da das Kind nun mehrere Wochen nicht am Unterricht teilnimmt.

In dieser Zeit tritt für Brigitte Greven eine plötzliche und massive Verschlechterung ihres Zustands auf. Sie hat ständig erhöhte Temperatur, schwitzt und ist kurzatmig. Die Röntgenaufnahme lässt den Radiologen vermuten, dass sie möglicherweise einen Lungentumor hat. Es folgt eine furchtbare Zeit voller Sorgen und Ungewissheit. Erst ein Internist in einem anthroposophischen Krankenhaus diagnostiziert eine Lungensarkoidose und verzichtet wegen ihrer COVID und der Gefahr fibröser Verfestigungen in der Lunge auf eine Kortisonbehandlung. Er beginnt mit Injektionen des Mistelpräparats Iscador, die Brigitte Greven spürbar Energie geben und die sie für ihre ganze Lebenszeit beibehalten wird.

Aus der Perspektive, als Lehrerin zu arbeiten, zieht sie sich daraufhin ganz zurück, auch die Arbeit als Körpertherapeutin brächte zu viele Publikumskontakte mit sich. Sie baut ihr Gewerbe an der Ostsee aus, da sie hierdurch auch die Gelegenheit zu Aufenthalten in guter Luft hat.

Nach all den schlechten Erfahrungen mit den endlosen und erfolglosen, die Darmgesundheit zerstörenden Antibiotikatherapien und der intramuskulären Beriglo-

bin-Substitution, negativ potenziert durch die Verständnislosigkeit der Ärzte und der Umgebung, setzt sie stärker denn je auf Selbsthilfe und nimmt ihr Schicksal in ihre Hände. Sie erhofft sich weniger Hilfe von außen, da sie Abhängigkeit als Schwächung ihrer Handlungsfähigkeit erkannt hat. Was tut mir gut und wie und wo kann ich es mir verschaffen? Was kann ich im Kleinen verbessern, wenn ich schon nicht meine Gesundheit im Ganzen wiederherstellen kann? Welche Kräfte, welche Lebensumstände erweisen sich als heilsam? Das alles ist ein gewaltiger Kraftakt, zumal an ihr viel Organisatorisches für die Familie hängt. Die Krankheit verlangt, nach innen zu horchen – das Leben verlangt, nach außen zu kämpfen.

Ihre Aufenthalte an der Ostsee lassen sie aufatmen, die Sarkoidose verschwindet aus der Lunge. Immer zermürbender werden jedoch die dauernd aufflackernden Herpes-Erkrankungen und Augenentzündungen, auch die Darmprobleme absorbieren viel Kraft. Sich zu entlasten ist schwierig geworden, Kino-, Theater- und Konzertbesuche sind kaum noch möglich und essen gehen ist so belastend, dass es kein Genuss mehr ist. Die zu Rate gezogene Diätassistentin hilft auch nicht weiter. So probiert sie unter großem Zeitaufwand Lebensmittel aus: Butter, Olivenöl, Zwiebeln, Paprika, Rohkost, frisches Obst muss sie strikt vermeiden, außer Bananen, Aprikosen und Erdbeeren. Ansonsten verträgt sie fettarmes Gegrartes oder Gedünstetes.

Inzwischen bietet das Internet zunehmend Möglichkeiten, sich über Therapien und ihre Folgen zu informieren und Kontakte zu anderen Patienten zu knüpfen. Sie entdeckt, dass es überall auf der Welt Menschen mit Immundefekten gibt und dass in Deutschland eine Organisation existiert, die dsai, in der sich immunkranke Menschen in einem Forum austauschen. Häufig geht es um Lebensqualität unter schwerer Medikation. Brigitte Greven stellt fest, dass es ihr vergleichsweise besser geht als vielen anderen PID-Patienten. Deutlich wird ihr aber auch, dass sich für erwachsene oder ältere PID-Patienten und ihre spezifische Problematik niemand zuständig fühlt.

Sie interessiert sich für den Umgang anderer Erkrankter mit krankheitsbedingten Einschränkungen und gibt selber viele Tipps, die gerne angenommen werden. Als dann 2009 die Leitung der Berliner Regionalgruppe vakant ist, springt sie ein, regt das Projekt eines Patientenzirkels an und spricht Immunpatienten daraufhin an, ob sie nicht ihre Erfahrungen als Patientin oder Patient aufschreiben möchten. Für 2010 organisiert sie das Berliner Patiententreffen der dsai in der „Weiberwirtschaft“, für das sie die stellvertretende Direktorin des Instituts für medizinische Immunologie der Berliner Charité, die Immunologin, Hämatologin und Onkologin Frau Prof. Dr.

Carmen Scheibenbogen, gewinnen kann. Endlich gibt eine Perspektive, dass auch erwachsene Patientinnen und Patienten in Berlin angemessen behandelt werden.

Über ihre Erfahrungen mit der Körperarbeit nach dem Ansatz von Elsa Gindler und Frieda Goralewski in Bezug auf ihre COVID-Erkrankung schreibt Brigitte Greven 2009 in einem Brief an einen befreundeten Therapeuten: „Das wache, immer neue Erspüren meines körperlichen und seelischen Zustandes, des Wahrnehmens was ist, wurde, gepaart mit Reaktionsbereitschaft und Entscheidungsfreude, so zur Grundlage von Alltagsbewältigung und Existenzsicherung. Was diese Erfahrungen wert sind, wurde mir erst bewusst, als ich über den Kontakt zur IDF (Immune Deficiency Foundation) in den USA und zur dsai (Deutsche Selbsthilfe angeborene Immundefekte) in Deutschland zum ersten Mal in meinem Leben so etwas wie Demut und Dankbarkeit spürte, angesichts des Leidens anderer, von einem primären Immundefekt viel schwerer betroffenen Menschen.“

Mit dieser Erkenntnis aus der körpertherapeutischen Arbeit und der inneren Stärke, alle Energien auf das Wesentliche zu bündeln, wurde sie im Mai 2010 von einem schweren Infekt befallen. Auch wenn Brigitte Greven ihm nicht mehr genug Kräfte entgegensetzen konnte, um ihn zu überwinden, so war sie doch bis zu ihrem Lebensende ganz bei sich. Es war dies eine Form der Selbstbestimmung, für die sie immer gekämpft hatte.

---



## Neue Modekrankheit

Anne S., 68 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \* \*

*Ich bin noch im Zweiten Weltkrieg geboren. Es waren nicht die besten Bedingungen für ein gesundes Aufwachsen im Berlin der Nachkriegszeit. Mit vier Jahren erkrankte ich an Lungentuberkulose, war neun Monate lang in einer Kinderheilstätte und entwickelte eine Skrofulose.*

Diese Erkrankung ist heute völlig unbekannt; sie zeigt sich bei tuberkulösen Kindern mit Lidrandentzündungen, eitrigem Schnupfen und Ausschlägen im Gesicht. Dazu gesellte sich später großflächiger, entstellender Herpes um Mund und Nase. Mir wollten weder andere Kinder noch Erwachsene zu nahe kommen. Für mich als Kind war das eine sehr belastende Situation und mit viel Scham verbunden. Bis nach der Pubertät folgte ein Infekt dem anderen, ich litt an chronischer Bronchitis und häufigen Mittelohrentzündungen. Nach der Geburt meiner Töchter kamen noch Harnwegsinfektionen mit Steinbildungen dazu.

Bei der medizinischen Einstellungsuntersuchung zum Berufseinstieg 1966 fiel der Ärztin meine geringe Leukozytenzahl auf; es wurden zwei Knochenmarkpunktionen durchgeführt ohne eindeutigen Befund. Ich war danach sporadisch beim Hämatologen zur Kontrolle. Ungefähr 20 Jahre später entdeckte ein Hämatologe in einer HIV-Schwerpunktpraxis einen gravierenden IgA- und IgG-Mangel. Auf meine Nachfrage, warum diese Werte bei mir dauernd so niedrig wären, meinte der Arzt, das hätte nichts zu sagen, der eine wäre eben blond und der andere braun.

Nach mehreren Lungenentzündungen bekam ich 1998 mit 55 Jahren die erste Immunglobulininfusion. Einmalig! Wiederholung bei Bedarf! Das hieß, ich musste erst erneut eine schwere Lungenentzündung durchmachen und bekam dann in den Wintermonaten Infusionen. Im Sommer erkrankte ich aber auch an Infekten und ich

versuchte vergeblich, einen anderen Arzt zu finden, der mich kontinuierlich therapierte. Die absurdesten Ausreden hätten beinahe mein Vertrauen zu Ärzten untergraben. In dieser Zeit stieß ich auf die Telefonnummer der dsai. Schon beim ersten Anruf wurde ich verstanden und hörte von der Immunambulanz der Medizinischen Hochschule Hannover, die Erwachsene betreut. Dort erhielt ich schon bei meinem ersten Besuch eine Infusion und wurde für die nächsten Monate mit einem Rezept für Immunglobuline versorgt; die Infusionen übernahm mein Hausarzt.

Das Kennenlernen der dsai war ein Wendepunkt: Ich fühlte mich in meinem Wunsch nach einer verlässlichen Therapie unterstützt. 2004 hörte ich von der Möglichkeit, in Berlin in der Immunambulanz für Kinder auch als Erwachsene behandelt zu werden. Dort wurde die Diagnose „CVID“ gestellt. Nach einer Schulung begann ich mit der Subkutantherapie zu Hause. Jetzt habe ich eine leicht zu bedienende Infusionspumpe; die erste Pumpe war extrem störanfällig und verunsicherte mich. Die lange Zeit bis zur Diagnose und Therapie hat zu Folgeschäden wie Bronchiektasen und Antibiotikaresistenzen geführt.

Ich bin trotzdem dankbar, dass ich vergleichsweise glimpflich davon gekommen bin. Die Krankheit beeinflusst meinen Alltag nicht allzu stark, die Infusionen laufen nebenher, ich gehe regelmäßig zur Atemtherapie und zum Sport. Jeder neue fieberhafte Infekt bringt mich aber aus dem Rhythmus und ich muss dann wieder bei null anfangen, das ärgert mich. In meiner Familie ist der Immundefekt kein Thema; stillschweigend wurde festgelegt, dass darüber nicht gesprochen wird. Damit kann ich leben, denn Gespräche über die Erkrankung und die damit einhergehenden Probleme haben ihren Ort jetzt bei Patiententreffen und gemeinsamen Austauschwochenenden der dsai. Ich fahre gestärkt und selbstbewusst heim und merke dann, was mir vorher gefehlt hat.

Es ist sicher schwer, Verständnis für eine Erkrankung zu haben, die äußerlich unsichtbar, selten und noch fast unbekannt ist. Sogar mein Hausarzt spricht von einer „neuen Modekrankheit“ und weigert sich die Arztbriefe zu lesen, die zum Beispiel aus der Immunambulanz kommen. Ich bekomme aber die nötigen Überweisungen und kann jetzt über ihn lächeln. Die Situation ist akzeptabel, weil ich durch die Immunambulanz und einige Fachärzte in die Versorgung eingebunden bin. Zurzeit werde ich gut betreut und bin zufrieden.

---

## ***Die Krankheit nicht die Oberhand gewinnen lassen***

Friedolin S., 28 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

*Ich kann mich noch sehr gut an den Tag erinnern, an dem mir das Krankheitsbild von CVID zum ersten Mal begegnete. Ich saß im März 2009 in einer Universitätsvorlesung über Hyperschallströmungen und fasste mir nachdenklich hinter mein linkes Ohr. Ich war sehr überrascht, als ich dort einen geschwollenen Lymphknoten vorfand, während kurioserweise der gegenüberliegende Knoten überhaupt nicht geschwollen war.*

Zunächst war ich nicht weiter beunruhigt und beschloss erst einmal abzuwarten. Als nach zwei Wochen jedoch keine Besserung eintrat, ging ich zum Hausarzt. Der nahm mir Blut für ein großes Blutbild ab und beruhigte mich mit der Aussage, dass es sich vermutlich um eine Infektion handle. Zwei Tage später wurde ich aufgeregt von meinem Arzt angerufen mit der Bitte, unverzüglich in seine Praxis zu kommen. Er eröffnete mir, dass vieles in meinem Blut auf ein Non-Hodgkin-Lymphom hindeute und er mir daher bereits einen Termin bei einem Onkologen in der Nähe zur weiteren Untersuchung besorgt habe. Am nächsten Tag wurde ich von diesem Arzt untersucht. Auch er stellte mit einer Sonografie fest, dass sämtliche Lymphknoten auf der linken Körperseite inklusive der Milz stark vergrößert waren, und deutete mein Blutbild ebenfalls als lymphomverdächtig. Die einzige Möglichkeit herauszufinden, ob wirklich ein Lymphom vorlag, war eine kurzfristige Operation zur Entnahme einiger Knoten, um sie im Labor untersuchen zu können. Keine Woche, nachdem ich zum ersten Mal bei meinem Hausarzt vorstellig geworden war, fand ich mich so in einem Operationssaal wegen des Verdachts auf ein Lymphom wieder. Ich hätte nie gedacht, dass sich ein Leben binnen fünf Tagen derartig verändern kann.



Nach der Operation musste ich ungefähr drei Wochen auf das Ergebnis warten: Es war negativ – kein Lymphom! Meine Ärzte konnten sich auf meine Blutwerte weiterhin keinen Reim machen, aber der Onkologe kannte glücklicherweise einen Kollegen bei der CCI-Ambulanz der Universitätsklinik Freiburg, der ihm „mal von einem sehr seltsamen Krankheitsbild“ erzählt hatte, „auf das die Beschreibung auch passen würde“. So kam ich nach Freiburg und nach einigen Untersuchungen durch Professor Peter stand fest, dass ich eine Form des allgemeinen variablen Immundefekts (CVID) habe und nur über einen IgG-Spiegel von etwa einem Milligramm pro Liter verfügte. Allerdings wurde durch meine Krankengeschichte auch klar, dass ich wohl von einer ziemlich seltenen Unterform betroffen bin. Wie sich herausstellte, hat allen Indizien nach eine Erkrankung an Pfeifferschem Drüsenfieber im Alter von 21 Jahren, die abgesehen von der Dauer von ungefähr vier Wochen komplikationslos verlief, das CVID ausgelöst. Als Kind war ich wirklich selten krank und habe anstehende Impfungen immer gut vertragen, auch waren die dadurch entstehenden Immunisierungen stets zügig ausgebildet und im Blut nachweisbar. Seit der Morbus-Pfeiffer-Erkrankung war ich zwar häufiger, jedoch im Vergleich mit anderen Menschen nicht ungewöhnlich häufig krank. Ein entsprechender Test ergab auch, dass ich nicht Träger einer der Genmutationen bin, die gängigerweise mit CVID in Zusammenhang stehen. Daher gehöre ich zu den seltenen Menschen, denen das CVID nicht angeboren ist, sondern die es erworben haben. Dieser Umstand wog bei der Stellung meiner Diagnose besonders schwer, denn ich kannte ja ein „normales“ Leben ohne die gesundheitlichen Auswirkungen und Symptome dieser Krankheit und musste plötzlich meinen Lebensplan in der bisherigen Form überdenken. Zum Beispiel waren bestimmte Reiseländer von nun an wegen der dafür notwendigen Vorsorgeimpfungen für mich tabu und ich konnte meine ehrenamtliche Tätigkeit als Rettungssanitäter neben dem Studium nicht mehr ausführen – zu groß wäre die Gefahr einer Ansteckung durch einen Patienten im alltäglichen Betrieb, der auch Fahrten mit sehr infektiösen Patienten einschließt.

Ich entschied mich, mit dem Thema offen umzugehen, und suchte mir schon früh eine Selbsthilfegruppe. Über das Internet kam ich auf die dsai und wurde Mitglied. Etwa zeitgleich begann meine Therapie mit Immunglobulinen, die zunächst noch intravenös in der CCI-Ambulanz verabreicht wurden. Im November 2009 bekam ich dann eine Einweisung in die subkutane Infusionstherapie und verabreichte mir seitdem die Medikamente selbst. Im Dezember 2010 wurde festgestellt, dass ich zusätzlich an einer sarkoidoseähnlichen Lungenkrankheit leide, die mit dem CVID in Zusammenhang steht. Daher bin ich, abgesehen von regelmäßigen Lungenuntersuchungen und Bronchoskopien, auch auf die tägliche Einnahme von Kortison angewiesen, um die Entzündungsprozesse und die damit verbundene Fibrose – das ist eine schrittweise Vernarbung in der Lunge – so gut es geht zu unterdrücken. Um einen gesunden Spiegel aufrecht zu erhalten, muss ich mir pro Woche 70 Milliliter Immunglobuline zuführen, was sieben Infusionen entspricht. Abgesehen von den durch die Medikamente gegebenen Einschränkungen kann ich ein halbwegs normales Leben führen und die benötigten Mengen finde ich im Vergleich zu anderen Patienten, die ich kenne, eher noch harmlos.

Obwohl ich schon vor der Diagnose auf einen gesunden Lebensstil bedacht war und viel Sport getrieben habe, ist mir nun umso mehr bewusst, dass ich vielleicht gerade dadurch wichtige Reserven besitze, die mir bei einer eventuellen Verschlechterung möglicherweise kostbare Zeit verschaffen; daher achte ich auch weiterhin auf meine Gesundheit, nur mittlerweile nicht mehr ausschließlich freiwillig. Durch die Diagnose hat sich in meinem Leben einiges verändert. Ich versuche noch bewusster zu leben, immer mit dem Gedanken im Hinterkopf, dass die Krebsgefahr und die Gefahr einer Verschlechterung der Lungenfunktion durchaus real sind. Vielleicht ist das auch der Grund, weshalb ich noch etwas härter arbeite und versuche, meine Zeit intensiver zu nutzen, um wenigstens eine Spur in meinem Fachgebiet zu hinterlassen. Intensiver zu leben bedeutet für mich nicht, dass ständig etwas Besonderes erlebt werden muss, sondern dass ich die kleineren Augenblicke vielleicht etwas mehr genieße. Ich habe meine Krankheit inzwischen akzeptiert, auch wenn ihre Akzeptanz aus meiner Sicht weniger das Problem war als ihre Bedeutung und der Umgang mit ihren unsicheren Auswirkungen. Ich möchte daher auch nicht verschweigen, dass sich mit einer solchen Diagnose zum Beispiel der Freundeskreis ändert. Gute Freunde blieben in meinem Leben und haben mich auch mit der Krankheit akzeptiert; andere gingen, denn sie verstanden nicht die Einschränkungen und häufigeren kurzfristigen Absagen durch die Krankheit, wie wenn ich wieder einmal mit Fieber im Bett lag. Häufig hörte ich dann Sätze wie: „Was, du hast das immer noch, nach einem Jahr muss das doch mal wieder weg sein!“ Eine chronische Krankheit verschwindet jedoch nicht einfach wie eine normale Erkältung. Es gibt gute und schlechte Tage, an schlechten muss man

um seine Fassung kämpfen und darum, dass einen die Krankheit nicht übermannt, an guten jedoch fühlt man, vielleicht sogar etwas intensiver als ein Gesunder, dass man am Leben ist und die Situation wenigstens ein bisschen im Griff hat.

Mein Ziel ist, die guten Tage gegenüber den schlechten Tagen in meiner Erinnerung überwiegen lassen zu können. Zu dieser Verarbeitung gehört auch, dass ich mich in der dsai engagiere und meine Geschichte für andere Betroffene aufschreibe, damit der eine oder andere, vielleicht sogar frisch Diagnostizierte Mut fasst und erkennt, dass dies nicht das Ende, sondern einen Anfang bedeuten kann. Mir hat der Austausch mit anderen Betroffenen in der dsai sehr geholfen und es sind dadurch neue Freundschaften entstanden. Auf Patiententreffen habe ich viel dazugelernt und angenehme Stunden verbracht. Natürlich gibt es noch eine Menge offener Fragen, wie zum Beispiel die Vererbbarkeit auf spätere Kinder. Doch diese werden sich mit der Zeit klären, auch wenn ich es mittlerweile gewöhnt bin, dass der Stand der Forschung noch nicht weit genug ist, um CVID und insbesondere die erworbene Variante weitestgehend zu verstehen.

Zum Schluss lässt sich sagen, dass ich dem CVID sogar etwas Positives abgewinnen kann: Ich bin in meinem Leben noch zielstrebigter als früher geworden und versuche immer die Krankheit nicht die Oberhand gewinnen zu lassen. Trotz der mit der Diagnose verbundenen Unsicherheit habe ich wie geplant im Juni 2009, also nur rund zwei Monate danach, meine Frau geheiratet und werde voraussichtlich in ein paar Wochen mein Luft- und Raumfahrttechnikstudium mit dem Diplom abschließen.

---

## *Darüber bin ich sehr glücklich*

Karen F., 68 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

*Als Kind schon war ich laufend krank, sodass ich von Arzt zu Arzt überwiesen wurde. Zigmal war ich für längere Zeit im Krankenhaus mit schweren Lungenentzündungen, Nasennebenhöhleninfekten und, und, und. Letztlich riet man mir, einen Psychologen aufzusuchen, denn es würde ja wohl nicht angehen, dass bei mir nichts hilft. Da ich noch jung und berufstätig war, musste ich auch sehr oft einen Vertrauensarzt von der Krankenkasse konsultieren, der irgendwann meinte, ich wäre wohl zu faul zum Arbeiten.*

Ich hatte Glück: 1972 zogen wir aufs Land. Hier lernte ich einen sehr guten Landarzt kennen, der mich von da an betreute. Nachdem auch seine Bemühungen nicht fruchteten, überwies er mich 1974 im Alter von 32 Jahren in die Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf. Nach eingehenden Untersuchungen – sieben Wochen im Krankenhaus – wurde bei mir ein kombinierter Immundefekt diagnostiziert. Nun bekam ich alle vier Wochen Immunglobuline intravenös bei meinem Hausarzt.

Leider besserte sich mein Zustand nicht besonders. Nach ungefähr zweieinhalb Jahren bekam ich während der Globulingabe einen anaphylaktischen Schock. Daraufhin weigerte sich mein Hausarzt, mir weiterhin Gammaglobuline zu geben. Er schickte mich wieder in die Universitätsklinik und bat um Hilfe. Dort lehnte man die Verantwortung ab, mich mit irgendwelchen menschlichen Antikörpern zu behandeln. Es wurden noch einige andere Versuche gestartet, aber leider habe ich kein Mittel vertragen. Ich bekam hohe Dosen Antibiotika, um meinen Gesundheitszustand we-

nigstens ein bisschen zu verbessern. Aber es ging mir leider gesundheitlich immer schlechter. Ich hatte sieben, acht Lungenentzündungen im Jahr, Nasennebenhöhlenentzündungen, laufend eitrig Bronchitis, Blasenentzündungen und so weiter.

1983 kam ich dann ins Buchholzer Kreiskrankenhaus, in dem der Chefarzt Immunologe war. Hier wurde erneut versucht mir Antikörper zu geben. Mit einer langen Infusionszeit von rund zehn Stunden durfte ich wieder Gammaglobuline bekommen, musste dazu aber immer stationär aufgenommen werden. Die vierwöchige Gabe reichte nicht aus; der Abstand zwischen den Infusionen wurde immer geringer: erst alle drei Wochen und dann alle zwei Wochen.

Ab 1990 – ich lag mit der mittlerweile achtzigsten Lungenentzündung im Krankenhaus – entschlossen sich die Ärzte, mir jede Woche zehn Gramm Immunglobuline zu geben. Dies blieb so bis Dezember 2009. Inzwischen waren meine Venen sehr vernarbt und man setzte mir einen Port ein, über den die Gammaglobuline zugeführt wurden. Das war immer eine Tortur, weil der Port sich zusetzte. Schließlich wurde auch der dritte Port unbrauchbar, sodass ich ziemlich verzweifelt war. Leider ging es mir trotzdem nicht viel besser; ich bekam immer noch Lungenentzündungen, eitrig Nebenhöhlen und andere Infekte.

Eines Tages hatte ich wieder einen Termin im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf beim Immunologen. Dort erfuhr ich von der dsai und dass es eine Pumpe zur subkutanen Gabe der Immunglobuline gäbe. Man riet mir, mich bei meiner Krankenkasse zu erkundigen. Meine Krankenkasse vor Ort hatte nicht die leiseste Ahnung und die freundliche Dame riet mir, erst einmal einen Kostenvoranschlag einzuholen und den dann einzureichen. Leider war ich damit ziemlich überfordert. Zwar nahm ich mit einigen pharmazeutischen Firmen telefonisch Kontakt auf, aber einen konkreten Kostenvoranschlag erhielt ich nicht. Dann kam mir der Gedanke, mich an die Selbsthilfegruppe zu wenden. Am nächsten Tag rief ich bei der dsai an und hatte

ein langes und sehr hilfreiches Gespräch mit Frau Gründl, die mir Mut machte und Materialien zum Thema zusandte. Ich arbeitete alle Unterlagen in Ruhe durch und entschloss mich danach, mir eine Pumpe zu besorgen.

Die Universitätsklinik Hamburg hatte zu dem Zeitpunkt keine Immunologieabteilung mehr und so vereinbarte ich einen Termin in der Medizinischen Hochschule Hannover. Danach ging alles sehr schnell: Im Dezember 2009 bekam ich eine Pumpe zur subkutanen Gabe von Immunglobulinen. Ich wurde sehr gut eingewiesen, sodass ich die Pumpe selbst handhaben kann und gut damit zurechtkomme. Mittlerweile benötige ich dreimal wöchentlich 20 Gramm Globuline und bin dann – wegen einer eventuellen Unverträglichkeit des Medikaments – jeweils für vier Stunden an der Pumpe. Ich habe zwar ein paar Probleme mit den Nebenwirkungen, doch damit komme ich klar.

Das Schönste aber ist, dass ich nach 36 Jahren für diese Sache nicht mehr ins Krankenhaus muss. Meine Venen werden geschont, ich brauchte mir nicht noch den vierten Port einoperieren zu lassen und ich kann an die Pumpe gehen, wann ich es möchte. Darüber bin ich sehr glücklich.

---



## *Menschen auf meiner Reise*

Anja H., 34 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

*Ich wurde im Dezember 1976 in Bayreuth geboren und meine Kindheit war, was Krankheiten betrifft, unauffällig. Unbestimmte Beschwerden begannen erst, als ich ungefähr achtzehn war. Immer wieder auftretende Magen-Darm-Probleme wurden von meinem damaligen Hausarzt mit Stress und einem „Reizdarm“ erklärt und mit pflanzlichen Mitteln bekämpft. Ich machte mein Abitur, begann ein Biologiestudium und lernte meinen jetzigen Mann kennen.*

Mit Mitte zwanzig häuften sich Probleme scheinbar allergischer Natur: Meine Nasenschleimhaut löste sich buchstäblich auf. Ich schnupfte ständig und hatte immer häufiger Nasenbluten. Allergietests blieben ohne Befund. Eine HNO-Ärztin schlug die Hände über dem Kopf zusammen, als sie meine zerstörte Nasenschleimhaut sah, aber eine Ursache fand auch sie nicht; ihr blieb nur, regelmäßiges Nasenduschen und Pflegen mit Nasensalben zur Linderung der Beschwerden zu empfehlen. Schließlich glaubte eine weitere Allergologin eine Hausstaubmilbenallergie erkannt zu haben. Sie sagte zu mir: „Sie brauchen eine Hyposensibilisierung, dann sind Sie ihre Beschwerden los.“ Ich atmete auf, stimmte zu und hoffte auf baldige Genesung. Diese Hoffnung schlug aber nach den ersten paar Spritzen in schiere Verzweiflung um. Auf jede einzelne Spritze reagierte ich mit Fieberschüben, kalten Schweißausbrüchen, einem hochroten, brennenden Gesichtsausschlag und glitt jedes Mal für Stunden in einen besorgniserregenden Dämmerzustand. „Machen Sie sich keine Sorgen“, sagte die Allergologin, „so merken Sie, wie die Hyposensibilisierung zu wirken beginnt.“ Aber in ihren Augen konnte ich lesen, dass auch sie solche Reaktionen nicht kannte. Schließlich übernahm ich die Verantwortung für meinen Körper selbst und brach die



Behandlung – trotz heftigstem Widerspruch seitens der Ärztin – ab. Doch mein Zustand besserte sich nicht mehr. Regelmäßig kamen Fieberschübe, Schweißausbrüche, Gesichtsausschläge, Nahrungsmittelunverträglichkeiten, ziehende Gliederschmerzen und bleierne Erschöpfung. Mein Darm begann wieder zu rebellieren und ich hatte ständig abwechselnd Durchfall oder Verstopfung. Hinzu kamen verschiedenste Infektionen.

An ein geregelteres Studium war nicht mehr zu denken. Ich wurde exmatrikuliert. Mit diesem Ereignis begann ein Teufelskreis und neben den körperlichen Beschwerden ein seelisches Martyrium. Zuerst verschwand mein Name aus der Universität. Dann verschwand ich wegen des häufigen Krankseins immer mehr aus meinem Freundeskreis. Und auch meiner Familie entfernte ich mich zunehmend, weil nichts lief wie geplant. Kurz: Ich „verschwand“ nach und nach aus dem sozialen Leben der Gesellschaft. Meine damalige Hausärztin sorgte sich um mich und forderte ein großes Blutbild an, doch es konnte nichts Besorgniserregendes festgestellt werden, außer dass sämtliche Antikörperwerte drastisch zu niedrig waren. Niemand erkannte damals, dass diese Blutwerte des Rätsels Lösung gewesen wären.

Wegen meines brennenden Gesichtsausschlags, der sich in Schüben immer wieder schmetterlingsförmig über Nase und Wangen zog, war von mehreren Hautärzten schnell ein neuer Verdacht ausgesprochen: Lupus erythematoses. Als ich mich im Internet darüber erkundigt hatte, war ich entsetzt. Lupus ist eine Autoimmunerkrankung, bei der das Immunsystem den eigenen Körper bekämpft und diesen so unheilbar zerstören kann. Anhand der Bluttests konnte ein Lupus erythematoses nicht diagnostiziert werden, aber mit meinen Beschwerden stand ich wieder allein da. „Sie können gerne regelmäßig zur Blutuntersuchung kommen“, sagte einer der Hautärzte, „vielleicht wird es ja noch ein Lupus.“ Bis dahin sollte ich mich in Kortisonsalbe „einlegen“. Doch meine Hausärztin wollte nicht länger abwarten. Weil ihr mein Mangel an Antikörpern nicht erklärlich war, vereinbarte sie für mich einen Termin

in der Universitätsklinik Erlangen. Doch der Besuch in Erlangen sollte die bislang niederschmetterndste Erfahrung meines Lebens werden. In der Klinik erklärte man sich zuerst für nicht zuständig, weil ich keine Privatpatientin sei. Als Kassenpatientin solle ich mir an „anderer Stelle“ einen neuen Termin geben lassen. Dann erklärte sich einer der Ärzte bereit, mich doch noch am selben Tag anzusehen. Mit einem kurzen Blick auf meine Unterlagen stellte er fest: „Sie haben einen mäßiggradigen Antikörpermangel. Der ist aber so gering, dass man nichts daran machen würde. Da muss man abwarten. Was ihre Beschwerden angeht, handelt es sich nicht um eine große Krankheit, sondern eher um viele kleine Krankheiten.“ Ein weiterer Hautarzt in Erlangen, zu welchem ich noch geschickt wurde, bestätigte diese Aussagen. Dann war ich mit meinen „vielen kleinen Krankheiten“ und vielen großen Beschwerden wieder allein. Wegen meiner Darmprobleme suchte ich einen ortsansässigen Gastroenterologen auf und wies ihn anhand meiner Vorbefunde darauf hin, dass ich einen Mangel an Antikörpern hätte. Seine Antwort hat sich buchstäblich in mein Gehirn gebrannt: „Aus ein wenig erniedrigten Immunglobulinwerten können Sie keine Krankheit konstruieren, auch wenn Sie das gerne möchten.“ Es war dann für mich keine Überraschung mehr, dass die folgende Magen- und Darmspiegelung ohne Ergebnis blieb.

Mittlerweile waren über zwei Jahre vergangen und an meinem Zustand beserte sich nichts. Meine Hausärztin überwies mich ein zweites Mal in die Universitätsklinik Erlangen. In Erinnerung an meinen ersten Besuch dort hatte ich kein gutes Gefühl, das sich auch bewahrheitete – ein anderer, junger Arzt machte die altbekannten Aussagen: „Ihre Blutwerte haben sich nicht verschlechtert. Ich verstehe, dass ihre Beschwerden Probleme bereiten, aber der Antikörpermangel ist so gering, dass wir weiterhin mit einer Therapie abwarten würden.“ Nach dem Lesen des Befundes aus Erlangen wusste meine Hausärztin nicht mehr weiter und mir war klar: Ich hatte sie als ärztlichen Beistand verloren. Durch Zufall landete ich kurz danach bei der Urlaubsvertretung meiner Hausärztin, die mich angesichts meiner Probleme zu einem Hämatologen schickte. Mit neuem Mut überreichte ich dem Hämatologen sämtliche Befunde. Seine Bemühungen waren zu Beginn überraschend groß. Zum ersten Mal sollte mein Stuhl wegen der anhaltenden Durchfälle untersucht werden. Große Mengen Blut wurden mir entnommen, um umfangreiche Untersuchungen durchzuführen. Ein Rheumatologe wurde hinzugezogen, um die schubweise auftretenden Gliederschmerzen abzuklären. Der Rheumatologe war mit mir schnell fertig: Solange die Gliederschmerzen nicht mit Schwellungen an den Gelenken verbunden wären, bräuchte ich bei ihm nicht wieder aufzutauchen. Ähnlich ging es beim Hämatologen weiter, weder Blut- noch Stuhlproben waren auffällig: Eine Therapie des Antikörpermangels würde er nicht vorschlagen, denn so etwas könne sich hier keiner leisten. Dann wurde

ich als „noch zu gesund“ entlassen. In den Befunden der beiden Herren stand dann zu lesen, ich sei psychisch instabil.

Damit verließ mich tatsächlich mein Lebensmut. Nach so vielen Jahren schwindender Gesundheit und dem steten Wechsel zwischen Hoffnung bei jedem neuen Arzt und Resignation bei jeder erneuten Niederlage überkam mich immer häufiger das zehrende Gefühl tiefer Sinnlosigkeit und Wertlosigkeit. In unserem Bekanntenkreis kamen die ersten Babys zur Welt. Wir konnten höchstens davon träumen, hielt ich mich doch manchmal selbst kaum auf den Beinen. Ich entwickelte neurotische Wesenszüge und bekam Angst vor dem Leben. Essengehen wurde unmöglich, weil ich auf viele Lebensmittel mit Durchfällen reagierte. Vor fremden Toiletten fürchtete ich mich, weil sie mir oft eine Pilzinfektion einbrachten. Traf ich schnupfenkranke Menschen, lag ich anschließend wochenlang flach. Ständig war ich fiebrig. Trotzdem verweigerte ich fortan neue Ärzte, wollte nichts mehr wissen und reagierte auf alles mit Rückzug. Ich wurde depressiv. Mein Mann ließ mich in der ganzen Zeit keine Sekunde lang im Stich. Zu jedem Arzttermin hat er mich begleitet, jeden seelischen Tiefstand fing er auf. Ihm habe ich es auch zu verdanken, dass ich nicht vollständig in der sozialen Versenkung verschwunden bin. Durch eine Anstellung in seinem eigenen Geschäft wurde ich in ein „normales“ Leben integriert und ich war meinen Mitmenschen wieder „gleicher“.

Im Jahr 2008 arbeitete ich mich zum ersten Mal durch meine sämtlichen Befunde. Jeder unbekannte Ausdruck wurde im Internet gesucht und auf neue Informationen überprüft. Das Lesen und Suchen machte mich wieder wütend und hoffnungslos – bis zu dem Tag, an dem ich das Kürzel „CVID“ in den Computer eingab. Bis dahin hatte ich geglaubt, die vier kleinen Buchstaben, die in meinen Befunden gelegentlich beiläufig in Klammern standen, seien Kürzel für ärztliche Untersuchungen oder etwas in der Art. Da nie ein Arzt mit mir über CVID gesprochen hatte, wusste ich nicht, dass es sich dabei um eine eigenständige Krankheit handelt. Die magischen vier Buchstaben führten mich auf direktem Wege auf die Internetseiten der CVID-Ambulanz der Uniklinik Freiburg. Ich las den CVID-Leitfaden und fühlte mich auf ganz wunderbare Art verstanden. Ich schrieb eine E-Mail an den leitenden Arzt. Noch am selben Tag erhielt ich eine Antwort mit der Einladung, nach Freiburg zu kommen. Diese Nachricht war eine so große Erleichterung, dass mein Mann und ich uns in den Armen lagen und weinten. Ich erhielt schnell einen Termin in Freiburg und sollte dafür eine ganze Reihe von Voruntersuchungen machen lassen, die mein damaliger Hausarzt zum Teil gar nicht kannte. Mit einem schweren Aktenordner voller Unterlagen kamen wir am 14. Juli 2008 in Freiburg an. Und zum allerersten Mal in meinem Leben lief alles wie

geschmiert. In der Klinik gab es praktisch keine Wartezeiten, alle Menschen waren überaus freundlich und die Fragen, die mir die Ärzte dort stellten, waren auf meine Beschwerden zugeschnitten. Plötzlich konnte ich – im Gegensatz zu sonst – antworten: „Ja, genau so ist das.“ Schließlich zeigten die umfangreichen Blutuntersuchungen, dass ich die schlechteste Variante der Erkrankung habe und dringend mit der Therapie begonnen werden musste.

Mein Hausarzt machte mir nach Lesen des Freiburger Befundes klar, dass ich mir einen anderen Arzt zu suchen hätte. Die Therapie mit Antikörpern sei sehr teuer und sein Budget sehr klein. Überhaupt würde ich in Bayreuth niemanden finden, der diese Therapie übernehmen würde. Er hatte recht: Alle Krankenhäuser und Arztpraxen in Bayreuth lehnten meine Behandlung mit mehr oder weniger fadenscheinigen Begründungen ab. Neun Monate vergingen, bis dem Team in Freiburg ob der Zustände in Bayreuth der Geduldsfaden riss und es die Zügel selbst in die Hand nahm. Ich sollte wieder nach Freiburg kommen und dort lernen, mir die Infusionen in die Bauchdecke zu geben. Der 6. März 2009 wurde mein zweiter Geburtstag: An diesem Tag wurde ich in Freiburg darauf geschult, mich zu Hause selbst mit Medikamenten zu versorgen.

Ich fand einen neuen Hausarzt, der gut mit der Universitätsklinik in Freiburg und mit mir zusammenarbeitet und mich in jeder Hinsicht unterstützt. Heute spritze ich mir drei- bis viermal in der Woche Immunglobuline. Seitdem geht es mir gesundheitlich wesentlich besser. Mit der Zeit habe ich gelernt, mit der Krankheit umzugehen und auch mit der Tatsache, dass ich nicht geheilt werden kann. Immer wieder treffen mich Umstände, mit denen ich schwer umgehen kann. So hat sich meine Milz vergrößert und meine Schilddrüse und Blutgerinnung sind gestört. Und niemand weiß, was Jahr für Jahr dazu kommen wird. Noch immer ernte ich selbst im engsten Kreis abweisendes Kopfschütteln, wenn ich berichte, dass in der Zeitschrift unserer Selbsthilfegruppe immer wieder Todesanzeigen zu finden sind. Dabei macht gerade die Möglichkeit, dass einen die Krankheit bezwingt, Angst. Meine Krankenkasse macht immer wieder Probleme bei der Genehmigung der Rezepte. In so manchem Quartal erfordern Reisekosten, Zuzahlungen und das Bezahlen von nicht erstattungsfähigen Medikamenten einen gehörigen finanziellen Spagat. Insgesamt Umstände, die mein Nervenkostüm nicht schonen. Trotzdem ist die jährliche Untersuchung in Freiburg mittlerweile wie ein kleiner Urlaub, auf den wir uns jedes Jahr freuen.

Über die COVID-Ambulanz in Freiburg bin ich auch zur dsai gekommen. Die Selbsthilfegruppe hat mir die Möglichkeit gegeben, mehr über meine Krankheit und

ihre physischen wie psychischen Folgen zu erfahren und andere Betroffene kennenzulernen. Leider können mein Mann und ich meist nur an einer Veranstaltung im Jahr teilnehmen. Trotzdem bleibt man Frau Gründl und ihren Kolleginnen als Person in Erinnerung und wird fürsorglich nach dem Befinden und derzeitigen Probleme befragt. Dieses „Wir-Gefühl“ mildert viele Probleme.

Der Umstand, chronisch krank zu sein, hat meine Wahrnehmung verändert. So kann ich mich einerseits über jede noch so geringe Kleinigkeit ausgelassen freuen, empfinde aber andererseits auch schnell tiefes Leid bei schlechten Nachrichten, auch wenn sie mich nicht unmittelbar selbst betreffen. Vieles, was anderen Menschen wichtig erscheint, ist für mich relativer, aber dennoch nicht unbedeutend geworden. Insgesamt hat die Krankheit mein Verständnis für Menschen und ihre Reaktionen auch mir gegenüber erweitert.

Was bleibt am Schluss zu sagen? Mit COVID chronisch krank zu sein scheint auf den ersten Blick ein sehr einsamer und düsterer Weg. Sieht man aber einmal nach links und nach rechts, erkennt man viele strahlende Menschen, die freiwillig diesen Weg begleiten und erhellen. Manche immer wieder ein kurzes Stück, andere die ganze Zeit über. Diese Menschen sind die Postkartenansichten meiner Reise, die ich mir für immer bewahren will.

---

## **74 Jahre und es geht mir erstaunlich gut**

Anne P., 74 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \* \*

*Schon vor fünf Jahren habe ich über die glückliche Wendung in meinem Leben dank der erfolgten CVID-Diagnose und der anschließenden subkutanen Therapie unter der Überschrift: „69 Jahre und es geht mir erstaunlich gut“ berichtet und ich möchte diese damalige Zeile an den Anfang der jetzigen, erweiterten Schilderung stellen. Ich schreibe diesen Bericht, weil ich glücklich und dankbar bin, dass es mir so gut geht, seit ich vom September 2005 an regelmäßig Immunglobuline erhalte.*

Im Sommer 2005 hatte ich eine schwere, hartnäckige Lungenentzündung, in deren Verlauf im Essen-Werdener Krankenhaus Sankt Josef die Diagnose „erworbene Immunschwäche CVID“ gestellt wurde. Ich bin optimal betreut und aufgeklärt worden. Nach Genesung und Rehabilitation an der Ostsee konnte ich in unserem Krankenhaus mit der Therapie beginnen, weil der Chefarzt für Rheumatologie und Klinische Immuntherapie über Erfahrung mit dieser Krankheit verfügt. Das ist ein besonderer Glücksfall für mich, wenn ich bedenke, dass viele Kranke weite Wege um Spezialisten haben. Jetzt hat diese Diagnose mit 68 Jahren natürlich einen langen Vorlauf; davon möchte ich einiges berichten.

Dass ich „schlechte Immunwerte“ hatte, wusste ich ärztlich bescheinigt seit der ambulanten Nachbehandlung meiner Krebsoperation vor zehn Jahren. 1995 hatte ich eine Brustkrebsoperation, ohne nachfolgende Chemotherapie und auch ohne Bestrahlung. Immer wieder wurde der Immunstatus ermittelt, ich spritzte über viele

Jahre dosiert und individuell berechnet Helixor, ein Mistelpräparat. Die Immunwerte blieben ähnlich schlecht; auch die Versuche, mit Antioxidantien, Vitaminpräparaten und Inhalationen meinen Zustand zu verbessern, gelangen nicht. Wegen ständiger Infekte der gesamten Atemwege, vor allem monatelanger Bronchitis, Nasennebenhöhlen- und Kehlkopfentzündungen, die bei meiner Frühpensionierung eine Rolle spielten, habe ich mich nach einer Lungenentzündung 2003 in einer Fachklinik vorgestellt. Dort stellten die Ärzte fest, dass meine IgG- und IgA-Werte mangelhaft seien, und empfahlen weitere Kontrollen. „Man kann da etwas tun“, war die erschöpfende Auskunft, die ich erhielt. Detaillierter fiel die Empfehlung nicht aus. Ich selbst habe nicht geglaubt, dass es außer einer neuen Kortisonbehandlung, die Entspannung für die Atmung brachte, eine weitere Therapie gäbe, mit der es zu einer grundsätzlichen Besserung kommen könnte. Zu viele Therapien und Kuren, Ratschläge, positiv zu denken, und Ähnliches hatte ich in meinem Leben schon hinter mir. Erst eine niedergelassene Lungenfachärztin hat mich 2005 auf die Therapiemöglichkeiten bei diesem speziellen Immundefekt hingewiesen, mir dringend zu der Behandlung geraten und auch einen Arzt benannt. Durch die oben erwähnte erneute Lungenentzündung 2005 kam dann alles auf den richtigen Weg.

Worin bestehen nun die größten Unterschiede in meinem Leben vor der Immunglobulintherapie und seitdem? Ich fühle mich, was den Gesamtzusammenhang Erkältungs- und Atemwegserkrankungen betrifft, wesentlich stabiler als zuvor viele Jahre lang. Es ist jedoch nicht nur das subjektive Gefühl: Ich habe seither nur noch selten einen HNO-Arzt aufsuchen müssen, habe nur ein einziges Mal für drei Tage ein Antibiotikum am Anfang einer Bronchitis verschrieben bekommen, habe lange Zugfahrten hinter mir, ohne durch die Klimaanlage geschädigt worden zu sein. Häufig bin ich im Konzert oder Theater, ohne mir „etwas zu holen“. Langsam begreife ich, dass stimmt, was mir zu Beginn der Therapie versprochen wurde: Infekte werden kommen, aber nicht mehr so bedrohlich wie früher; diese Gewissheit hat sich langsam eingestellt. Genauso wichtig ist aber auch, dass ich konkret weiß, an wen ich mich zu

wenden habe, falls ich krank werde. Ich bin gleichzeitig zu regelmäßigen Kontrollen bei dem Immunologen, der Lungenfachärztin und zusätzlich bei einer Homöopathin, also in vielen guten Händen.

Ganz wichtig ist für mich neben den ärztlichen Kontrollen der Kontakt zur Selbsthilfegruppe. Durch das Material der dsai bin ich bestens informiert. Ich bin Frau Gründl zu großem persönlichem Dank verpflichtet, weil sie mich in meinem Kampf um Kostenübernahme durch die Beihilfe kräftig unterstützt hat; sie hat mir Mut gemacht, das durchzustehen.

Inzwischen sind sechs Jahre vergangen und weiterhin geht es mir erstaunlich gut. Die zehn- bis vierzehntägigen Infusionen, die täglichen Inhalationen zur Asthma-therapie sowie die regelmäßigen ärztlichen Kontrollen sorgen für eine recht stabile Gesundheit. Die Einnahme von Antibiotika hat Seltenheitswert. Ich selbst unterstütze meinen Gesamtzustand durch regelmäßige Gymnastik, besuche Tanzgruppen und freue mich immer auf die wärmere Jahreszeit mit Radfahren und langen Spaziergängen. Die Besuche bei meinen Kindern und Enkeln sind Balsam für die Seele.

Ich hoffe, dass die erhöhte Lebensqualität, die sich durch die spezielle Therapie eingestellt hat, mir auch weiter vergönnt ist. Das steht nicht nur in der Hand der Ärzte oder meiner Aktivität. Ich bete darum, denn ich weiß um die Zuversicht, die mir mein Glauben schenkt.

---





## Ein Teufelszeug

Marlies M., 62 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

*Seit Oktober 2008 lautet die Diagnose für meine Krankheit „CVID“; jedoch gibt es eine lange Vorgeschichte. Meine erste Autoimmunerkrankung überraschte mich im Juli 1990. Durch glückliche Umstände und fähige Mediziner wurde schnell die Diagnose „AIHA“ gestellt: autoimmunhämolytische Anämie. Nach drei Erythrozytenkonzentraten, täglicher Kortisongabe mit dem Wirkstoff Prednisolon, beginnend bei 300 Milligramm, und vier Wochen Krankenhausaufenthalt stand ich bald wieder auf den Beinen – doch leider nur bis zur nächsten Hämolysse. In den darauffolgenden Jahren beschränkten sich meine Infekte auf Grippe, Bronchitis, Mittelohrentzündungen, Helicobacter und Aphthen in den Verdauungsorganen, außerdem bestand Verdacht auf Morbus Crohn.*

Mit einer diagnostizierten Mittelohrentzündung stellte ich mich bei meinem behandelnden HNO-Arzt vor. Seit einigen Jahren war eine beginnende Otosklerose bekannt. Nun hatte während der Hämolysse auch noch ein Hörsturz stattgefunden und so kam ich um eine mikrochirurgische Ohroperation nicht mehr herum. Im November 1990 war es soweit, mein Blutbild war in Ordnung und das Kortison war ausgeschlichen. Über Monate nach der Operation hatte ich einen metallischen Geschmack im Mund, und überhaupt schmeckte alles irgendwie anders. Aber dafür konnte ich auf dem rechten Ohr wesentlich besser hören.

Bis 1996 hatte ich fünf AIHA-Rezidive in immer kürzer werdenden Abständen mit jeweils neuer Kortisontherapie und Kuraufenthalten. Im Februar 1996 war mein Hämoglobinwert wieder sehr erniedrigt und mir blieb ein Krankenhausaufenthalt nicht erspart. Bei einer der ersten Ultraschalluntersuchungen hörte ich das Gespräch der beiden Ärzte: „Herr Kollege, die Splenektomie können Sie vornehmen.“ Ich traute meinen Ohren nicht und sagte spontan: „Herr Doktor, meine Milz bekommen Sie nicht, denn für die Operation benötigen Sie meine Unterschrift.“ Plötzlich wollten die Ärzte von einer Milzentfernung nicht gesprochen haben. Ich hatte jedoch ganz deutlich das Wort „Splenektomie“ gehört.

Bereits 1993 wurde eine Hypogammaglobulinämie diagnostiziert. Darauf folgten Beriglobin-Spritzen zu fünf Milliliter in drei bis vier Monatsabständen und eine ständige Kortisontherapie. Die Kortisonnebenwirkungen – Mundtrockenheit, Hände zittern, Schlaflosigkeit, Gereiztheit – waren im Alltag so belastend, dass ich etwas ändern musste. Nur was? Ich suchte eine Alternative zum Kortison. Durch Zufall geriet ich an einen Homöopathen, der Mediziner und Internist war. Er sagte, er könne das Kortison nicht durch ein anderes Medikament ersetzen, aber er könne versuchen mein aus dem Gleichgewicht geratenes Immunsystem zu stimulieren. Er verschrieb mir allerlei homöopathische Arzneien, von Arnika über ein Thymuspräparat bis zum Schlangengift, in unterschiedlichen Potenzen. Über einen Zeitraum von eineinhalb Jahren machte ich nur gute Erfahrungen, denn nach der Behandlung hatte ich keine weitere AIHA!

2003 hatte ich auf dem linken Auge einen schnell fortschreitenden Sichtfeldausfall. Er war eine große Herausforderung für einige Augenärzte. Der erste Augenarzt diagnostizierte „Filia“, was Metastase bedeutet; der zweite Augenarzt meinte, es sei ein Aderhauttumor; der dritte Augenarzt sagte wörtlich: „Ältere Frauen haben das manchmal.“ Wie bitte? Ich war Mitte fünfzig! Mein Hausarzt schickte mich als Notfall in eine Augenklinik. Nach mehreren aufwendigen Untersuchungen – Tumor-

suche im Körper und Kopf – geriet ich dort an einen fähigen Augenarzt, der einen Morbus Harada, eine autoimmune Netzhautablösung und ein Netzhautödem, diagnostizierte. Wieder folgte eine erhöhte Kortisongabe mit Kuraufenthalt. Danach die gewohnten Infekte.

Am 26. Dezember 2004 überraschten mich Einblutungen im Mund und in allen Schleimhäuten, auch zeigten sich Hämatome an Armen und Beinen. Ich ging freiwillig ins Krankenhaus. Die erste Blutuntersuchung zeigte eine Thrombozytenzahl von tausend. Die Diagnose war schnell gestellt: ITP, idiopathische thrombozytopenische Purpura, auch Morbus Werlhof genannt. Ein Thrombozythenkonzentrat und eine erhöhte Kortisongabe zeigten bald im Positiven wie im Negativen Wirkung. Ich bekam nicht mein gewohntes Kortison mit dem Wirkstoff Prednisolon, sondern Fortecortin mit dem Wirkstoff Dexamethason. Ein Teufelszeug! Die Nebenwirkungen waren anders, aber insbesondere stärker – zum Beispiel starke Bewegungseinschränkungen der Gelenke: Die Bein- und Armmuskeln versagten ihren Dienst, sodass mir oft Dinge aus der Hand fielen oder ich nach dem Bücken nur mit Hilfe wieder aufstehen konnte. Außerdem die gewohnten Infekte, zudem Nierenstein- und Darmpolypenentfernung und eine Norovirusinfektion. Die kleinsten Verletzungen, wie an einem Blatt Papier in den Finger geschnitten, ergaben Entzündungen, gegen die Antibiotika eingesetzt werden mussten.

Im September 2008 bekam ich eine Lungenentzündung. Der Röntgenbefund lautete: unklare Lungeninfiltrate; Antibiotika halfen leider nur vorübergehend. Es folgten die zweite und noch eine dritte Lungenentzündung. Meine IgG-Werte waren auf einem Tiefstand von 290 Milligramm pro Deziliter. Mit Immunglobulininfusionen – Kiovig, insgesamt 80 Gramm in 800 Milliliter – wurde der IgG-Wert auf Normalstand gebracht. Auf eine Bronchoskopie folgte eine Thorakoskopie mit der Diagnose: Karnifikation der Lungen. Die bisherige, drei- bis viermonatige Fünf-Milliliter-Beriglobin-Spritze wurde durch Immunglobulin Kiovig, 10 Gramm in 100 Milliliter intravenös, alle vier bis fünf Wochen ersetzt, und wieder erfolgte eine erhöhte Prednisolongabe.

Alle Kortisontherapien wurden entweder von einem Internisten oder im Krankenhaus von einem Immunologen verordnet. Bei allen Kortisonsubstitutionen hatte für mich immer folgende Regel höchste Priorität: So wenig wie möglich und so viel wie nötig. Trotzdem wirkt das Kortison mit allen mir bekannten Nebenwirkungen. Ich schlafe nur mit Schlafmitteln. Das Zittern am Vormittag nach Kortisoneinnahme lässt Kaffeetassen und anderes umfallen. Ich bin wütend, wehleidig, gereizt, aggressiv und fühle mich unsicher in meinen Bewegungen. Ich habe keinen festen

Halt und der Boden unter meinen Füßen ist schwammig. In meinem Körper steckt eine bleierne Müdigkeit, oder besser gesagt: ein ständiger Erschöpfungszustand, der mich kraftlos, ohne Antrieb und in keiner Weise leistungsfähig im Alltag stehen lässt. Die größte Wut jedoch trage ich in mir; und doch bin ich bemüht, das alles, so gut es geht, für mich zu behalten. Ich sehe, dass sich meine Familie über meinen Zustand, vor allen Dingen vormittags, große Sorgen macht. Vielleicht können sie meine Nebenwirkungsprobleme nicht richtig einordnen – wie sollten sie auch, ich kann es ja selber nicht. Obwohl mir alle Kortisonnebenwirkungen vertraut sind, bin ich erschrocken darüber, wie stark ich reagiere. Das Wechselbad der Gefühle hat mich voll im Griff.

Im Dezember 2010 bemerkte ich seltsam blaue Flecken an den Beinen. Mir war bewusst: Ich konnte mich nicht gestoßen haben. Bei mir klingelten alle Alarmglocken und ich ging wieder freiwillig in die Klinik. Das Ergebnis der ersten Blutuntersuchung lautete „ITP“ und ergab eine Thrombozytenzahl von viertausend. Genau nach sechs Jahren war die zweite ITP da. Ein Thrombozytenkonzentrat, 80 Gramm IgG – wieder Kiovig – und eine hohe Dosis Dexamethason stoppten den Thrombozytenzerfall. In den folgenden Wochen und Monaten belasteten mich die Kortisonnebenwirkungen wie so oft in den vergangenen Jahren. Zudem merke ich in manchen alltäglichen Situationen, dass zwischen meinem Wollen und Können ein Missverhältnis besteht. Mit dem Rhythmus der IgG-Infusionen habe ich mich arrangiert; im Abstand von rund vier Wochen bekomme ich 10 Gramm in 100 Milliliter IgG. Mit dieser Medikation versuche ich in der Zeit zwischen den Infusionen ein fast normales Leben zu führen.

---

## *Was für ein Glück am Leben zu sein*

Tina S., 23 Jahre

Neutropenie, Typ Morbus Kostmann

\*\*\*\*\* \* \* \* \*

*Meine Geburt am 2. Februar 1988 in L. verlief normal und ohne Komplikationen. Erst als ich vier Monate alt war, überwies mich mein Kinderarzt mit einer gewissen Vorahnung das erste Mal in die Ambulanz der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin in Ulm, weil mein Nabel seit der Geburt immer wieder entzündet war. Dort wurde er geätzt, zu Hause dann mit Bädern behandelt, aber die Rötung blieb unverändert. Im Juni 1988 erfolgte dann meine erste Nabeloperation in der Kinderchirurgie Ulm, der sich eine Woche später eine zweite anschloss, wobei mir gleichzeitig noch eine Urachusfistel und ein Abszess am Po entfernt wurde. Jetzt erst erstellte man das erste große Blutbild und danach wurde ich am 1. Juli 1988 ohne große Erklärungen sofort in die Kinderklinik Ulm verlegt.*

Meine Eltern machten sich deswegen große Sorgen um mich. Sie ahnten wohl schon, dass es sich um keine harmlose Krankheit mehr handeln konnte. Bei Frau Prof. Dr. Kohne, einer kompetenten Hämatologiespezialistin, war ich dann in sehr guten Händen. Sie stand meinen Eltern von nun an zur Seite und konnte immer sehr beruhigend im Gespräch auf sie einwirken. Ihre Vermutung bestätigte sich nach einer Knochenmarkpunktion am 6. Juli 1988: Ich litt an einem sehr seltenen angeborenen Immundefekt – einer Neutropenie, Typ Morbus Kostmann; das ist eine Funktionsstörung der weißen Blutkörperchen, den Granulozyten, die nicht ins Blut gelangen, weil

sie im Knochenmark nicht vollständig ausreifen können. Deshalb hatte ich keinerlei bakterielle Abwehr! Meine Eltern erfuhren, dass daran erkrankte Kinder bereits im frühen Alter an schweren Infektionen starben, weil es keine Heilung gab. Möglich war nur eine vorbeugende Dauerantibiotikabehandlung. Das war erst einmal ein schwerer Schlag für meine Eltern.

Zuerst bekam ich einen Dauerkatheter. Nach zwei weiteren Nabeloperationen und sehr schmerzhaften lokalen Behandlungen hatte man den Nabelinfekt im Griff und ich durfte das Krankenhaus nach drei Monaten im Oktober 1988 verlassen. Da war ich acht Monate alt. Die Freude war groß, aber es kam auch Unsicherheit auf: Wie sollte es jetzt daheim im Alltag weitergehen? Nur mit strenger Hygiene wie Spielwaren desinfizieren, Schnuller ständig abwaschen, einmal täglich Temperatur messen, kranke Personen meiden, einmal wöchentlich Blutbild und Untersuchung, vorbeugend Antibiotika und Pilzmedikamente, keine Schwimmbadbesuche und so weiter. Bis zum Alter von zweieinhalb Jahren hatte ich erstaunlicherweise nur einzelne fieberhafte Infekte und kaum stationäre Aufenthalte. Oft wurde ich auch in den Hörsaal der Universität Ulm eingeladen und meine Mutter berichtete über meine seltene Erkrankung. Ich saß daneben und war für die Studenten das „Anschauungsobjekt“.

Dann wurde meinen Eltern 1990 die erfreuliche Mitteilung gemacht, dass ich durch die Teilnahme an einer Studie der Medizinischen Hochschule Hannover das Medikament „Neupogen“ in der Testphase ausprobieren könnte. Natürlich sagten sie sofort zu, denn es war eine große Chance für mich. Das bedeutete jedoch anfangs täglich zwei subkutane Spritzen – verbunden mit Kämpfen, verschiedenen Tricks und Spielen wie „Spritzenfange“, wie ich es nannte, weil ich mich verständlicherweise immer dagegen wehrte. Doch die Therapie war erfolgreich, es zeigten sich nach ein paar Wochen die ersten Granulozyten im Blut, deren Zahl in den nächsten Monaten weiter anstieg. Endlich wurde mein Dauerkatheter entfernt.

Nun durfte ich auch in den Kindergarten. Es wurde mit der Erzieherin vereinbart, dass sie meine Eltern immer sofort über die Erkrankungen anderer Kinder verständigen sollte. An Kinderkrankheiten hatte ich in dieser Zeit nur die Windpocken – sie sind, das wissen die wenigsten, eine Viruserkrankung! –, die völlig harmlos verliefen, allerdings in einem Jahr bis zu etwa sieben Mittelohrentzündungen und einen stark entzündeten Daumen. Alles bekam man schließlich mit Antibiotika in den Griff.

Als ich in die Schule kam, informierte meine Mutter meine Lehrer über die Auswirkungen meiner Erkrankung und Maßnahmen dagegen. Für Hautverletzungen hatte ich im Sport immer mein Hautdesinfektionsmittel dabei. Auch an Ausflügen und Klassenfahrten konnte ich immer teilnehmen, weil ich mich nun selbst spritzte. Zur Blutbildkontrolle in die Klinik musste ich nur noch zweimal im Monat gehen. Nach meinem Realschulabschluss begann ich 2004 eine Berufsausbildung zur Bürokauffrau. 2005 war die Operation meiner vier Weisheitszähne, dabei kam es zweimal zu heftigen Nachblutungen und starken Schwellungen. Aber auch das ging letztendlich vorüber.

Mein Klinikarzt, Herr Prof. Dr. Beltinger, teilte mir 2006 mit, dass laut Studie der Medizinischen Hochschule Hannover Patienten mit Morbus Kostmann sehr häufig an Leukämie erkranken. Das war erst einmal ein Schock für mich, doch musste ich irgendwie klarkommen und lernen damit umzugehen. Von da an wurde eine halbjährliche vorsorgliche Knochenmarkpunktion durchgeführt, um Veränderung frühestmöglich festzustellen. 2007 hatte ich eine Blindarmnotoperation mit anschließender Antibiotikabehandlung und eine Woche stationären Aufenthalt, aber ohne Komplikationen. Im Sommer 2010 infizierte ich mich im Kroatienurlaub mit dem sehr aggressiven Keim „Pseudomonas aeruginosa“. Es folgte eine Woche Klinikaufenthalt in Ulm; ich hatte starke Schwellungen und Entzündungen an den Beinen und wurde mit dreierlei Antibiotika und Umschlägen behandelt.

Heute gehe ich nur noch vierteljährlich zur Blutbildkontrolle und Untersuchung, einmal im Jahr zur Ultraschall- und EKG-Untersuchung und Knochendichtemessung und halbjährlich zur Knochenmarkpunktion in die Tagesklinik der Kinderklinik Ulm. Seit 20 Jahren spritze ich mir einmal täglich Neupogen, wovon ich nur eine niedrige Dosis benötige, und habe verhältnismäßig gute Blutwerte. Ab und zu treten kleine Hautentzündungen auf, die meistens genauso schnell wieder verschwinden wie sie gekommen sind – manchmal leider auch ganz unerklärlich bei guten Blutwerten.



Sportlich bin ich sehr aktiv, zweimal wöchentlich trainiere ich mit meiner Showtanzgruppe beim TSV L., mache bei Auftritten und Wettbewerben mit und wir sind inzwischen auch bundesweit sehr erfolgreich. Weil mir das aber noch nicht genug ist, gehe ich noch ins Fitnessstudio und belege dort verschiedene Kurse.

Sicher habe ich mich schon öfters gefragt, wieso genau mir das alles passieren muss, aber darauf kann mir leider keiner Antwort geben. Ändern kann niemand etwas daran und ich muss mich so nehmen, wie ich bin. Solange ich mit Neupogen weiterhin keine größeren Probleme habe, kann ich wirklich zufrieden sein. Mein Leben muss ich einfach etwas anpassen und auf gewisse Dinge verzichten. Da das Medikament ständig im Kühlschrank gelagert werden muss, muss jeder Urlaub und Ausflug geplant werden. Spontanaktionen sind daher eher eine Seltenheit. Mein Traum, mit dem Rucksack durch ein Land zu reisen, wird wohl auch vorerst ein Traum bleiben. Dann muss ich mir selbst sagen, was für ein Glück ich habe, am Leben zu sein. Wäre ich nur ein paar Jahre früher geboren, wäre ich wahrscheinlich gar nicht so alt geworden, wie ich es jetzt bin, weil ich die Infektionen ohne Neupogen wohl nicht überlebt hätte. Solange das so bleibt und mein Körper keine Leukämie entwickelt, kann ich mich sehr glücklich schätzen. Und falls doch, werde ich um mein Leben kämpfen. Im Großen und Ganzen gesehen war mein bisheriges Leben trotz meiner Krankheit relativ wenig beeinträchtigt. Heute bin ich 23 Jahre alt, wohne mit meinem Freund zusammen in einer eigenen Wohnung und komme sehr gut mit meiner Krankheit klar. Ich hoffe, dass das noch ganz viele Jahre so bleibt.

---

## **Krankheit aus der Raritätenkiste**

Marion H., 47 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

*Mein Name ist Marion; ich wurde 1964 geboren. Schon kurz nach meiner Geburt fiel ich durch eine gehäufte Infektanfälligkeit und Gedeihstörungen auf. Eine Ursache dafür fand damals keiner. Mit drei Jahren entfernte man mir die Mandeln in der Hoffnung, die Infekte würden dann weniger. Es half aber nur bedingt. Ich wurde älter und mein Befinden stabilisierte sich. Ich war zwar immer noch öfter krank, dünner und kleiner als andere Kinder, aber ansonsten ein lebhaftes, glückliches Kind. So suchte auch keiner mehr nach Ursachen: Es gab eben Kinder, die dünner und anfälliger waren. Trotz vieler Fehlzeiten schloss ich erfolgreich meine Schule und das anschließende Pädagogikstudium ab. Nun konnte das Leben beginnen; ich freute mich auf meine Schüler und die Arbeit. Doch es sollte alles anders kommen als geplant.*

Nach einer Fehlgeburt im vierten Monat begannen meine Probleme. Die folgenden acht Jahre verbrachte ich mehr oder weniger in gynäkologischen Kliniken. Eine Unterleibsinfektion löste die nächste ab. Dann reichte es nicht nur mir, sondern auch den behandelnden Ärzten und man entschied, alle Herde operativ zu entfernen. „Dann werden Sie endlich Ruhe haben“ waren die Worte des Oberarztes auf dem Wege zum Operationssaal. Ja, die hatte ich dann auch – nur hielt sie nicht lange an.

Die Keime fanden schnell einen neuen Ort. Magen und Darm waren immer schon meine Schwachstelle und dort ging es nun weiter. Jetzt war ich nicht mehr Dauergast in der Gynäkologie, sondern bei den Gastroenterologen. Die Durchfälle wurden immer massiver, mein Gewicht immer weniger. Nach diversen Untersuchungen stellte man fest, dass dem Dünndarm die notwendigen Zotten fehlten, um die Nahrung zu resorbieren. Trotz fehlender Antikörper stellte man die Diagnose „Zöliakie“. Zur Entlassung hieß es: „Ernähren Sie sich glutenfrei und Ihre Beschwerden werden bald vergessen sein.“ Mann, war ich glücklich! Diäthalten ist zwar nicht schön, aber das bekomme ich hin und bald kann ich das Leben wieder genießen, dachte ich.

Als die Diät nur bedingt half, begann man eine Therapie mit Kortison. „Jetzt muss es Ihnen aber besser gehen – oder wollen Sie vielleicht gar nicht zunehmen?“ Auf meine Frage, ob es nicht noch andere Ursachen geben könnte, erhielt ich zur Antwort: „Ja, Immundefekte. Aber das sind ja Krankheiten aus der Raritätenkiste, warum sollten gerade Sie dort hineingegriffen haben?“ Untersuchungen in diese Richtung blieben aus. Mit solchen Worten im Ohr verließ ich die Klinik und zweifelte langsam an mir selbst. So vergingen weitere vier Jahre. An Arbeiten war nicht mehr zu denken und ich wurde aufgrund meines Zustands berentet.

1998 erfolgte dann eine Noteinweisung in die Rheumatologie; sie sollte mein Leben endlich positiv verändern. Die damalige Chefärztin zeigte Verständnis und entwickelte den Ehrgeiz herauszufinden, was mir fehlte. Und eines Morgens war es soweit. Sie öffnete die Tür und begrüßte mich mit den Worten: „Frau H., ich weiß, was Ihnen fehlt!“ Ich bin mir bis heute nicht sicher, wer damals von uns beiden glücklicher darüber war, dass es endlich eine Diagnose gab. Für mich war wichtig, dass die Probleme der vergangenen 34 Jahre endlich einen Namen hatten: angeborener Immundefekt. Noch in der Klinik bekam ich meine ersten Infusionen. Zum Glück fand ich einen ambulanten Rheumatologen, der auf das Gebiet der Immunologie spezialisiert war und die weitere Behandlung trotz der immensen Therapiekosten übernahm.

Inzwischen sind 13 Jahre vergangen. Mein Körper hat lange gebraucht, um sich zu stabilisieren, Folgeschäden ließen sich leider nicht vermeiden, zu lange fuhr er am Limit. Eine Rückkehr ins Arbeitsleben ist trotz Therapie nicht mehr möglich; dies zu akzeptieren fiel mir schwer. Inzwischen habe ich gute Alternativen gefunden und über Langeweile kann ich nicht klagen. Vor drei Jahren stellten wir die Infusionstherapie von intravenös auf subkutan um und ich konnte noch einmal an Lebensqualität gewinnen. Ich bin froh, dass es diese Möglichkeit gibt. Sie erlaubt mir trotz meiner gesundheitlichen Einschränkungen aktiv mit Freude und Spaß am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen.

---



## *Ich habe den Kopf niemals hängen lassen*

Joachim K., 74 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

*Geboren wurde ich kurz vor Beginn des Zweiten Weltkriegs. Meine Kindheit verlief in den Kriegs- und Nachkriegsjahren ohne große Höhepunkte. Schokolade oder Süßigkeiten waren für mich Fremdwörter, weil es diese Leckereien für Kinder in keinem Geschäft zu kaufen gab. Nach der Grundschulzeit besuchte ich die damalige Oberschule, vergleichbar mit dem heutigen Gymnasium. Während dieser Zeit, die ich im Internat verbrachte, machten mein Schulfreund und ich den Frühsport im Winter barfuß und nur mit Turnhose bekleidet im Schnee. Wir waren nie erkältet und uns hat es Spaß gemacht. Nach dem Abitur studierte ich Pädagogik an der Universität. Dann begann für mich der Ernst des Lebens.*

Nachdem meine Frau und ich den Bund fürs Leben geschlossen hatten, mussten wir noch über ein Jahr getrennt bei den Eltern leben, weil kein Wohnraum zur Verfügung stand. Nach langer Wartezeit zogen wir in eine fernbeheizte Neubauwohnung ein. Wir waren glücklich, endlich zusammenleben zu können. Doch die heizungsbedingte trockene Raumluft bekam mir nicht und plötzlich traten bei mir Infekte der Atemwege auf. Immer öfter führte mich der Weg zum Arzt. Als er keine Heilmittel dafür fand, schickte er mich zur Untersuchung in ein Krankenhaus. Die abschließende Diagnose: Antikörpermangelsyndrom. Die Odyssee begann.

Mehrmals im Jahr hatte ich wegen einer Lungenentzündung oder Bronchitis für drei Wochen das Bett zu hüten, was für einen jungen Menschen wie mich unerträglich war. Die Mediziner bemühten sich redlich, Abhilfe zu schaffen. Sie schickten mich dreimal für je vier Wochen zur Solekur – ohne Erfolg. Weitere Kuren lehnte ich deswegen ab und fand dafür auch bei den Ärzten Verständnis.

Der nächste Versuch, den die Mediziner starteten, war die Verabreichung von Humangammaglobulin in den Frühjahrs- und Herbstmonaten, denn genau zu diesen Zeiten traten die Infekte gehäuft auf. Im Abstand von drei Wochen wurden mir jeweils 30 Kubikzentimeter dieser öligen Substanz intramuskulär gespritzt. Da nach zwei Jahren ebenfalls keine Verbesserung eintrat, wurde auch diese Behandlung eingestellt.

In der Zwischenzeit musste ich einige Male ins Krankenhaus. Bei einem der Aufenthalte entdeckte ein Oberarzt während einer Gastroskopie eine farbliche Veränderung des Magens und Zwölffingerdarms, die er im Bild festhielt. Während der fünfundvierzigminütigen Prozedur stellte er mir Fragen, die ich mit dem Schlauch im Schlund beantwortete sollte – ob er alles verstanden hat, wage ich zu bezweifeln. Er konsultierte schwedische Ärzte zu meiner Problematik. Beide Seiten kamen überein, dass diese merkwürdige Erscheinung eine körpereigene Abwehrreaktion sein könnte. Diese Erkenntnis half mir aber auch nicht weiter. Eine erfolgreiche Behandlung war zu diesem Zeitpunkt noch nicht möglich.

Als begeisterte Wanderer und Bergfreunde fuhren wir zu Beginn der Siebzigerjahre nach Zakopane in die polnische Hohe Tatra und verbrachten dort einen herrlichen Urlaub. Wie verwundert war ich aber, als das Jahr darauf die Infekte ausblieben. Den Versuch wiederholten wir im übernächsten Jahr und auch diesmal trat die gleiche erfreuliche Erscheinung auf. So fuhren wir alle zwei Jahre in das kleinste Hochgebirge Europas, bis 1980 die Einreise nach Polen untersagt wurde. Damit war

für mich eine infektionsfreie Ära zu Ende gegangen: Es war ein Rückschlag. Die gewohnten Aufenthalte im Bett begannen wieder. Bereits Tage vorher merkte ich, dass eine Bronchitis oder Lungenentzündung ins Haus stand, doch der tatsächliche Beginn vollzog sich dann innerhalb weniger Stunden. Danach war ich für ein oder zwei Tage nicht ansprechbar; fühlte mich jedoch nach kurzer Zeit wieder fit und begann meiner Arbeit nachzugehen. Das wurde mir zum Verhängnis, denn jetzt begann das Krankheitsgeschehen von vorn. Im Laufe der Jahre kam mir endlich die Erleuchtung, den Rat der Ärzte zu befolgen und die Krankheit richtig auszukurieren.

So verging Jahr für Jahr. Die Hoffnung auf eine Besserung hatte ich aufgegeben. Allmählich wurden die Infektionsintervalle immer kürzer, sodass es mich jährlich bis zu sechsmal erwischte. Dann kam die politische Wende, aber nicht für meine „Wehwehchen“. Kurz danach starben innerhalb von drei Wochen meine Frau und meine Mutter. Die Folge war ein viermonatiger Krankenhausaufenthalt, bei dem eine Atemwegserkrankung die andere ablöste. Aber das Leben ging weiter und es galt, das Beste daraus zu machen. Verständnis fand ich auch bei meinem Arbeitgeber für meine persönlichen Belange, sodass die Sorge, den Arbeitsplatz zu verlieren, entfiel.

Langeweile gab es bei mir nie. Ich verbrachte meine Freizeit entweder im Kleingarten oder mit Musizieren in einem Orchester. Mein Sohn sowie Freunde und Bekannte halfen mir über Tiefpunkte hinweg und so kam mein Leben wieder in gewohnte Bahnen. Als um die Jahrtausendwende meine Lungenerkrankungen stetig zunahmen und oftmals im Krankenhaus behandelt werden mussten, bat ich meine Pulmologin um eine Überweisung zu einem Immunologen. So kam ich zur Universitätsklinik Leipzig, in die Hände von Professor Metzner. Mir wurden einige Röhrchen Blut zur Untersuchung abgezapft. Drei Wochen später kam die erlösende Antwort: Dem Manne kann geholfen werden!

Die Behandlung begann noch am gleichen Tag. Im Turnus von vier Wochen fuhr ich nach Leipzig zur intravenösen Infusion. Der Erfolg war bald spürbar. Die Häufigkeit und Intensität der Erkrankungen nahm ab. Ein Antibiotikum benötigte ich nur noch selten und musste auch nicht mehr die gesamte Packung einnehmen, für mich ein tolles Ergebnis. Das ging so lange gut, bis das Medikament vom Markt genommen und durch ein neues ersetzt wurde. Ab diesem Zeitpunkt traten wieder verstärkt Infekte auf. Als keine Besserung in Sicht war, wechselte der Professor das Arzneimittel und verabreichte mir Octagam. Mit dem neuen Immunglobulinpräparat verbesserte sich mein Gesundheitszustand im Laufe der Zeit derart, dass das Antibiotikum im Medikamentenschrank bleiben konnte. Es war einfach fantastisch, einen derartigen



Aufschwung zu erleben. Meine Erfahrung zeigt aber auch, dass Ärzte anderer Fachrichtungen noch zu wenig über Immunschwächekrankheiten wissen. Hier besteht noch Handlungsbedarf.

Während eines Symposiums in Leipzig erhielt ich einen umfassenden Einblick in die Problematik der Patienten mit Immunschwäche. Das machte mich neugierig und so trat ich der dsai bei, um zukünftig weitere Informationen zu erhalten. Leider liegen die Veranstaltungsorte solcher Konferenzen nicht immer günstig für mich. Ansonsten versuche ich schon immer dabei zu sein, um die neuesten Erkenntnisse über die verschiedenen Therapien zu erfahren. Die subkutane Behandlung der Munddefekte war mir bisher unbekannt. Ich habe Bedenken, sie persönlich anzuwenden, weil ein Medikamentenwechsel bei mir vielleicht wieder neue Infektionen auslöst, die ärztlich behandelt werden müssen. Als vor kurzem das Octagam vom Markt genommen wurde, war die Folge eine dreimonatige Behandlung mit fünf Packungen Antibiotika, um die aufgetretenen Infekte zu bekämpfen, und ständige Konsultationen des Professors.

Seit der Behandlung an der Universitätsklinik Leipzig führe ich ein zufriedenes Leben. Vorher war es kaum möglich, längerfristig zu planen. Es kam oft vor, dass ein Termin kurzfristig abgesagt werden musste, weil mich eine Erkrankung der Atemwege wieder ans Bett fesselte oder einen Krankenhausaufenthalt notwendig machte. Das scheint nun vorbei zu sein.

Ich habe den Kopf niemals hängen lassen. Wenn mir zum Beispiel die jungen Menschen der in meiner Nähe befindlichen Blindenanstalt begegnen, die nicht nur blind, sondern zum Teil auch körperbehindert und zeitlebens auf fremde Hilfe angewiesen sind, dann denke ich immer, dass es mir doch wesentlich besser geht.

Mein Dank gilt all jenen Ärzten und Wissenschaftlern, die durch ihre Arbeit und Forschung dazu beigetragen haben, die Lebensqualität der Menschen mit Immunschwäche zu verbessern.

---

## Wie ein Mensch zweiter Klasse

Anja F., 43 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

*Ich hätte nie gedacht, dass ich mich in unserer Gesellschaft einmal wie ein Mensch zweiter Klasse fühlen würde. Der Lebensweg eines kranken Menschen ist hart, doch noch härter ist die Erfahrung, wie mit einem umgegangen wird, wenn man nicht mehr hundert Prozent Leistung bringen kann.*

Schon als Kind war ich ständig krank. Ich litt unter immer wiederkehrenden Mandelentzündungen, Stirnhöhlen- und Nasennebenhöhlenvereiterungen. Als ich ungefähr fünfzehn Jahre alt war, kamen tägliche Durchfälle hinzu. Alle Medikamente halfen nichts; der Befund einer Darmspiegelung war ebenso unauffällig wie die gleichzeitig gemachten Blutuntersuchungen. Ich lernte damit zu leben. Es dauerte noch rund zwei Jahre, dann war der ganze Spuk vorbei. Ich heiratete und brachte drei Kinder zur Welt. Die folgenden zehn Jahre verliefen gesundheitlich ziemlich unauffällig. Ich war nicht öfter krank als andere Menschen auch und genoss ziemlich unbeschwert die Erziehung meiner drei Kinder. Im Jahr 2003 stellte sich dann aus heiterem Himmel krampfartiger Durchfall ein, der sich durch nichts behandeln ließ. Stuhl- und Blutuntersuchungen sowie eine Darmspiegelung waren erneut negativ – die Diagnose hieß: kerngesund. Einige Ärzte rieten mir, eine Therapie zu machen, da sie der Ansicht waren, der Durchfall sei psychisch ausgelöst. Ich konnte diese Meinung nicht teilen und fing an damit zu leben: Ich aß nichts mehr vor dem Spaziergang mit den Hunden, um nicht beim Gassigehen vom Durchfall überrascht zu werden; Verabredungen oder Einkäufe tätigte ich frühestens zwei Stunden nach dem Essen; es gab keine Ausflüge ohne Auto mehr, damit ich immer schnell zur nächsten Toilette gelangte. Dieser Zustand schränkte mich stark ein, doch ich konnte meinen Tagesablauf dennoch planen, denn ich war Hausfrau.

Die Kinder wurden älter, die Ehe war gescheitert und ich wollte wieder arbeiten gehen. Im Mai 2004 begann ich in einem Seniorenzentrum zu arbeiten. Meine Freude darüber war allerdings von kurzer Dauer. Jede Virusinfektion, die die Bewohner des Altenheims durchlebten, nahm ich mit nach Hause. Außerdem hatte ich Durchfall, war unendlich schlapp und hatte inzwischen schmerzende und geschwollene Fingergelenke. Ich war verzweifelt, und weil mir kein Arzt richtig Glauben schenkte, suchte ich immer wieder andere Ärzte auf, bis ich an einen gelangte, der mich nicht abspießte, sondern ernst nahm. Er stellte fest, dass mein IgG-Spiegel viel zu niedrig war, überwies mich wegen des schlechten Blutbilds an die Ulmer Universitätsklinik und wegen der geschwollenen Gelenke in eine Rheumaklinik. Letztere entließ mich mit der Diagnose: gesund – die Ärzte dort konnten nicht feststellen, was mit meinen Gelenken los war. Die Universitätsklinik stellte diverse Untersuchungen an und wie der Hausarzt fest, dass alle meine Immunglobuline viel zu niedrig waren. Hier blieb der Durchfall das große Fragezeichen. Sie empfahlen meinem Doktor, mir eine einmalige subkutane Injektion Globuline zu verabreichen – und damit war ich dort entlassen. Mittlerweile schrieben wir das Jahr 2005. Mein Zustand hatte sich durch die einmalige Injektion nicht verbessert, sondern verschlechtert; häufiges Fieber kam hinzu. Meine Arbeitskolleginnen mussten immer öfter meine Dienste übernehmen. Um im Altenheim nicht weiter negativ aufzufallen, denn ich liebte meine Arbeit, nahm ich beim nächsten Fieberschub einfach zwei Paracetamol und ging arbeiten. Wenn ich zwischendurch merkte, dass es nicht mehr ging, nahm ich nochmals Paracetamol. So hielt ich mich fast ein Jahr lang über Wasser.

Im Jahr 2006, kurz nach einer Gallenkolik mit anschließender Gallenoperation, kam der nächste Schock: Meine Augen und meine Lippen waren plötzlich stark angeschwollen. Nach mehreren Versuchen, mit unterschiedlichen Antihistaminika der „Allergie“ ein Ende zu setzen, verschrieb mir der Hausarzt schließlich Kortison; die Medikamente wurden immer stärker und die Schwellungen auch. Im Juni dieses

Jahres beschloss ich vom Süden in den Norden zurückzukehren, um in der Nähe meiner Familie zu sein, denn mein Zustand wurde immer schlechter. Meine Kinder hatten inzwischen eine Mutter, die nicht einmal mehr in der Lage war, einen geregelten Tagesablauf ohne ihre Hilfe zu bewältigen. Ich war nach der Arbeit im Altenheim zu nichts mehr zu gebrauchen und selbst die schaffte ich kaum noch. Ich hatte Angst! Es ging mir so schlecht, doch hörte ich mir ständig an, dass ich gesund sei und simulierte. Was würde aus meinen Kindern werden, wenn ich nicht mehr voll für sie da sein könnte?

Kurz nach dem Umzug fand ich eine Anstellung in einem Altenheim. Ich arbeitete noch nicht ganz sechs Wochen, als sich an meinem ganzen Körper Quaddeln bildeten, die höllisch juckten. Der Hautarzt diagnostizierte eine chronisch-rezidivierende Urtikaria und wies mich ins Krankenhaus ein. Das erste Mal seit vielen Jahren hatte eine meiner Beschwerden einen Namen. Die Urtikaria sollte in einem vierzehntägigen stationären Aufenthalt medikamentös eingestellt werden. Ich ging in die Klinik und wurde aus meinem Arbeitsverhältnis entlassen. Der Leiter des Pflegeheims beschimpfte mich noch als Betrügerin und unterstellte mir, schon vor Antritt meines Arbeitsverhältnisses von der chronischen Krankheit gewusst zu haben; doch er würde von einer Klage absehen, sagte er.

Mein Körper gab den Ärzten Rätsel auf. Ich litt weiter unter der Urtikaria, aber keiner wusste, woher sie kam oder wann sie wieder gehen würde. Ich bewarb mich erneut und wurde eingestellt. Beim Bewerbungsgespräch erwähnte ich meine chronische Urtikaria, worauf es hieß: „Wir pflegen hier ausschließlich kranke Menschen und hegen keine Vorurteile gegen sie.“ Das war für mich eine Erleichterung. Es ging eine ganze Weile gut. In der vierten Woche – mein Körper litt immer mehr unter der anstrengenden Arbeit – überraschten mich während des Dienstes Urtikaria-Schübe: Augen und der Mund schwellen an wie nie zuvor. Meine Kollegen erschrakten; die Hausleitung wurde informiert und zitierte mich ins Büro. Nachdem sie mich angeschaut hatte, nahm ich meine fristlose Entlassung entgegen, weil man mein Aussehen vor den Bewohnern und ihren Angehörigen nicht vertreten könne. Ich war traurig, verzweifelt, wütend, hilflos – alles auf einmal.

Mein Hautarzt schickte mich in die Kieler Universitätsklinik, die eine extra Urtikaria-Station hat, dort stellte man abermals fest, dass mein Blutbild sehr schlecht sei. Nach vielen Untersuchungen wurde ich vorübergehend entlassen, erhielt aber weitere ambulante Termine, an denen man versuchte, die Ursache der Urtikaria zu ergründen. Was die Urtikaria außer den Schwellungen und Quaddeln noch auslöste,

beeinträchtigte meine Beweglichkeit ganz massiv: Ich lagerte immer mehr Wasser ein. Durch die permanent hohe Kortisongabe und die zu diesem Zeitpunkt noch nicht erkannte Unterfunktion der Schilddrüse, eine Hashimoto-Thyreoiditis, nahm ich dreißig Kilogramm zu. Der Weg zur Waage machte mir Angst, jede Woche wurde ich mehr.

In der Arbeitswelt fing ich wieder von vorne an. Ich fand abermals eine Anstellung. Doch ich merkte die Anstrengungen postwendend; alle Symptome wurden schlagartig schlimmer. In der Universitätsklinik setzte man das Kortison auf 200 Milligramm am Tag an. Diese Medikation nahm ich bereits zwei Wochen ein, als mir die Heimleitung die Verantwortung für das Haus übertrug, während sie im Urlaub war. Meine Chefin war erst drei Tage unterwegs, da sollte ich umgehend stationär in die Klinik. Ich sprach die Lage mit meinen Kolleginnen ab, die sofort bereit waren alle meine Dienste zu übernehmen, und erklärte anschließend meiner Chefin telefonisch die Lage. Zuerst sagte sie nicht viel. Eine Stunde später rief sie zurück und forderte mich auf, die mir übertragene Aufgabe ausführen, oder sie würde mir kündigen. Ich war sprachlos. Die leitende Ärztin der Urtikaria-Station, die ich anrief, riet mir, keine Rücksicht auf die Arbeit zu nehmen, sondern in erste Linie an mein Leben zu denken. Ich ging also ins Krankenhaus und hatte zwei Tage später die Kündigung im Briefkasten, die die Chefin noch aus dem Urlaub geschrieben hatte.

Nach dem Krankenhausaufenthalt war ich körperlich am Ende. Ich schlief rund sechzehn Stunden am Tag und konnte vor lauter Schwäche, Schmerzen in den Gelenken und Atemnot durch das Asthma, das sich laufend verschlimmerte, kaum meinen Haushalt erledigen. Mit der Zeit wurde es für mich auch immer schwieriger jemanden zu finden, der bei meinen Kindern einhütete, wenn ich wieder einmal stationär in der Kieler Universitätsklinik aufgenommen werden musste. Meine Mutter und meine Freundinnen hatten sich ja schon mehrfach Urlaub genommen, um meine Kinder zu versorgen. Eine Haushaltshilfe wollte die Krankenkasse mir nicht genehmigen. Von Februar 2007 bis März 2008 lag ich fast ununterbrochen in der Kieler Universitätsklinik. Diese Zeit gehörte zu der schlimmsten meines Lebens. Immer wieder musste ich meine Kinder zurücklassen und war von ihnen getrennt. Ich selber hatte große Angst sterben zu müssen. In der Universitätsklinik reichte man mich durch sämtliche Abteilungen. In der Hämatologie kam man darauf, dass meine Geschichte einen genetischen Zusammenhang haben müsse. Die genetische Abteilung wurde eingeschaltet; nach weiteren Blutuntersuchungen kam die Genetikerin zu mir, um mir zu sagen, dass ich unheilbar erkrankt sei. Das Kind hatte nach Jahren endlich einen Namen bekommen: CVID – Variables Immundefektsyndrom. Nach dieser Nachricht weinte ich bitterlich und unaufhörlich.

Die Universitätsklinik Kiel konnte sich mit meiner Krankheit nicht aus, sie kooperierte aber mit der Universitätsklinik Freiburg. Mein Blut wurde dorthin geschickt, damit die Freiburger Ärzte die Diagnose bestätigen konnten. Das Ergebnis war positiv. Die Ärzte in Kiel bekamen vorerst die Anweisung, mir per Infusion Immunglobuline zu verabreichen, um mein IgG zu erhöhen und mein Leben außer Gefahr zu bringen, denn mein IgG-Wert betrug nur noch 0,02 Gramm pro Liter. Die Nebenwirkungen der Infusionen waren verheerend. Doch schließlich war mein IgG-Wert wieder im Normbereich und die Gefahr zu sterben erst einmal gebannt. Außerdem waren die Symptome der chronischen Urtikaria unterdrückt. Um mich weiteren Untersuchungen zu unterziehen und über meine Krankheit überhaupt etwas zu erfahren, musste ich einen ambulanten Termin in Freiburg wahrnehmen. Die Krankenkasse lehnte die Übernahme der Fahrtkosten ab, so fuhr ich also auf eigene Kosten nach Freiburg. Dort waren die Ärzte sehr kompetent. Endlich bekam ich Antworten auf all meine Fragen. Einige Antworten hätte ich lieber nicht gehört, andere waren erfreulicher. Nun wusste ich, dass meine Symptome für dieses Krankheitsbild völlig normal sind und mich weiter begleiten werden. Und dass meine Lebenserwartung geringer ist als die eines gesunden Menschen, was mich unendlich traurig macht. Die Ehrlichkeit der Ärzte tat sehr weh, aber ich war nun ausreichend aufgeklärt. Mein Leben wird nun durch immer wiederkehrende Infusionen von Immunglobulinen erhalten. Diese werden aus Blutspenden gewonnen.

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Blutspendern bedanken, die mit ihren Spenden mein Leben verlängern. Vielen, vielen Dank!

Die Freiburger Universitätsklinik hatte mir geraten, Erwerbsunfähigkeitsrente zu beantragen. Das erste Mal wurde ich nach Akteneinsicht abgelehnt. Auf Anraten der Klinik reichte ich einen Widerspruch ein. Darauf beauftragte die Rentenkasse einen MDK, einen Medizinischen Dienst der Krankenversicherung, mich zu untersuchen. Die Ärztin vom MDK interessierte sich mehr für mein mehrmals operiertes Knie als für meine Beschwerden durch den Immundefekt. Ich erklärte, dass mein Knie nicht der Grund für den Rentenanspruch sei. Sie war sauer – und mein Antrag wurde abgelehnt. Nach einem erneuten Widerspruch meinerseits nahm mich ein weiterer MDK unter die Lupe. Der Kommentar von diesem Arzt war: „Sie sehen doch gesund aus, Sie haben viel Farbe im Gesicht.“ Damit war mein Antrag abermals abgelehnt. Danach sah ich keinen Sinn mehr in meinem Leben. Gott sei Dank wachte ich rechtzeitig wieder auf, um zu erkennen, dass ich weitermachen muss – für meine Kinder. Durch die vielen Behandlungen der Universitätskliniken ist mein Leben wieder lebenswerter geworden. Gegen die starken, andauernden Gelenkschmerzen erhalte ich Morphine.

Die Freiburger Universitätsklinik setzte sich bei der Krankenkasse dafür ein, dass ich eine Pumpe bekomme, um mir die Globuline selbst subkutan zu verabreichen. Außerdem hat die Klinik dafür gesorgt, dass ich eine Therapie zur Krankheitsbewältigung erhalte, worauf ich mich sehr freue.

Ich bin heute 43 Jahre alt und lebe ein sehr eingeschränktes Leben. Meine Kinder und meine Tiere geben mir täglich die Kraft weiter zu machen. Seit mich die Rentenkasse abgelehnt hat, lebe ich von Hartz IV. Es ist immer wieder schwer für mich und es tut sehr weh, wenn ich in die Vergangenheit blicke. Ich hatte so viel Kraft und Energie und so unendlich viel Lebensfreude. Davon ist kaum etwas übrig geblieben. Durch die COVID habe ich keine hohe Lebenserwartung. Warum lassen mir die Rentenkasse und das Jobcenter nicht wenigstens die Jahre, die ich habe, ohne meinen schlechten körperlichen Zustand durch Arbeit weiter zu verschlechtern? Das Leben ist für mich und meine Familie auch so schon hart genug.

Aber ich werde weiterkämpfen, denn ich möchte leben – und das, so lange es geht!

---

## *Ich war so darin verstrickt*

Chris C.

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \* \*

*Dezember 2010. Dies ist schon die zweite Version meiner Geschichte, die ich aufschreibe. Diesmal geht es um meine Gefühle: Dass ich nicht akzeptiere, was mir gesagt wurde. Um die Ohnmacht, die Wut und ein bestimmtes Gefühl, dass mich ziemlich „nach unten“ zieht. Die Hoffnung wurde ausgelöscht, das ist meine Empfindung.*

Ich will Klarheit, auch Klarheit gegenüber meiner Familie und meiner Umgebung. Ich kann es nicht. Noch nicht. Ich bin jetzt! Und emotional, zu emotional. Ich vergrößere selbst den Abstand und fühle mich missverstanden, ja, verstehe mich selbst nicht. Ich weiß auch, dass es eine Phase ist, in der ich bin. Sollte mir selber Zeit geben, um meinen Defekt einen Teil von mir sein zu lassen. Ist es dann vorbei? Unter Kontrolle? Wird die graue Decke, die den starken Druck auf meinen Kopf verursacht, dann weg sein? Möchte sofort wissen, ob ich es dann akzeptiere. Ob die Kreise um mich herum aufhören, mich immer und immer mehr zu zerdrücken. Don't let it get you down! Lass dich nicht unterkriegen!

Ich muss für mich selbst stehen, mich akzeptieren und den Teil meines Immunsystems, der nicht stimmt. Muss für mich kämpfen und anerkennen, dass es von vielen nicht begriffen wird – aber das ist kein Grund, mich selbst nicht als ganz wahrzunehmen. Ich mache es nicht absichtlich. Ich möchte nur Klarheit, aber wie ich eindeutig handeln soll, ist mir noch nicht klar. Sicher ist, dass alles einen Platz bekommen soll in meinem Leben und in dem meiner Familie.

Jahr um Jahr war ich beim HNO-Arzt, hatte schon als Kind schwere Ohrentzündungen, Nasenpolypen und anderes, und um die zwanzig entwickelte ich eine



gigantische Sinusitis, hatte invertierte Papillome in meinen Nasennebenhöhlen und sehr wenig Energie durch all die Entzündungen und Antibiotika.

Es gab damals „Eindeutigkeit“, weil die Papillome gefunden wurden; ich wurde öfter operiert und es ging dann kurz ein bisschen besser. Die Entzündungen kamen aber zurück. Sie waren zahlreicher und Antibiotika halfen nicht. Ich bekam wieder einen Scan, aber es wurde nichts gefunden. Ich war „enttäuscht“ und schämte mich zugleich, dass ich so fühlte. Wenn es Papillome gegeben hätte, dann wäre mir jedenfalls klar gewesen, warum ich so krank war. Aber mir könne durch die HNO-Heilkunde nicht weitergeholfen werden, sagte der Arzt, und ich solle „damit“ leben. Ich fühlte mich erst recht nicht verstanden und wurde ärgerlich, weil ich mit erhöhter Stimme angegangen worden war. Zum Glück führte mein Mann das Gespräch weiter und fragte, ob die Entzündungen nicht mit dem Immunsystem in Zusammenhang stehen könnten? Wir wussten nichts von bestimmten Werten, aber ein instinktives Gefühl und die Tatsache, dass die Antibiotika nicht wirkten, zeigten in diese Richtung. Wir bekamen letztendlich eine Überweisung zum Immunologen, der nach vielen Jahren der Ungewissheit die Diagnose stellte.

Von dem Moment an dachte ich, dass es etwas brächte; aber es gab noch mehr Fragen, und besser wurde es ja nicht. Meine Empfindungen wechselten ständig – vom Gedanken, dass ich den Defekt unter Kontrolle hätte, bis zu dem Gefühl, in einer tiefen Grube zu sitzen, aus der ich nicht mehr herauskomme. Ich war so darin verstrickt, dass ich nicht äußern konnte, was ich fühlte. Krank und müde zu sein. Die Unmöglichkeit, den Tag zu genießen ...

Ich schreibe an meiner Geschichte und gucke mir dabei selbst skeptisch über die Schulter. Habe ich Angst, dass jemand aus meiner Familie diese Sätze liest, die ich später so viele lesen lassen werde? Was ist nur los?

Juni 2011. Das oben Erzählte schrieb ich einige Monate nach der Anfrage der dsai um meine Geschichte. Dann hörte ich auf zu schreiben, denn die Zeit danach wurde noch schwieriger. Ich suchte Informationen über das Antibiotikum, das ich prophylaktisch seit vielen Monaten einnahm. War wieder krank davon. Hatte hohen Blutdruck, Herzklopfen, Darmprobleme, war schrecklich müde und hatte doch wieder die Entzündungen. Ich war jede Woche bei meinem Arzt, der mir jedes Mal zuhörte und half. Ich konnte jedes Mal meine Geschichte mit meiner Familie teilen, bekam und bekomme sehr viel Unterstützung von meinem Mann, und meine Söhne versuchen es zu verstehen. Ich besuchte auch einen guten Psychologen. Trotzdem lag ich in einem ständigen Streit mit mir selbst, dazu kam das dauernde Anfälligkeitsein.

Im März musste ich zurück zu meinem Spezialisten. Ich war verzweifelt. Nach einer ausgiebigen Untersuchung beschloss er, Immunglobuline zu geben und später wieder nach dem Stand der Dinge zu sehen. Ich konnte es nicht glauben, war so froh, dass es eine Alternative zu dem Antibiotikum gab.

Jetzt fühle ich mich ganz „vorsichtig“ schon anders und besser. Ich fühle mich langsam wieder wie ein Mensch. Die Werte sind gestiegen. Der Professor ist zufrieden. Es ist noch ein langer Weg zu gehen, aber ich glaube, jetzt bin ich bereit, die nächsten Schritte von tausenden Schritten zu gehen. Zum Glück gibt es viele liebe Menschen, die sich kümmern, fragen, Informationen geben, zuhören. Danke für eure Geduld und Dank an meine Familie – an eure Liebe, die dazukommt. Ich hätte nicht geglaubt, dass es auch psychisch so zuschlagen würde. Habe mich bewusst für diesen Akzent in meiner Geschichte entschieden. Danke, dass ich von der dsai die Möglichkeit erhielt, einen kleinen Teil davon aufzuschreiben.

---



## *Ich kann gut mit CVID leben*

Suse E., 20 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \* \*

*Bevor ich beginne meine Geschichte zu erzählen, möchte ich mich kurz vorstellen: Ich bin Suse, 20 Jahre alt und komme aus dem wunderschönen Leipzig. Nachdem ich 2009 mein Abitur gemacht hatte, begann ich eine Ausbildung bei der Bundesagentur für Arbeit. Ach ja, und ich habe CVID!*

Manchmal vergesse ich, dass ich einen angeborenen Immundefekt habe, nicht nur, weil ich oft viel zu tun habe, sondern vielmehr aufgrund der Therapie und Behandlung meiner Krankheit, die mich quasi zu einem gesunden Menschen macht. Zudem kann ich selbst gar nicht so gut über den Weg des Leidens, der Diagnose und der Behandlung erzählen, weil ich es einfach vergessen oder verdrängt habe. So habe ich also Mama und Papa hinzugezogen, die mir meine Geschichte erzählt haben.

In meiner Grundschulzeit traten die ersten Symptome auf. Oft war ich müde und kraftlos; dementsprechend blass sah ich aus. Mit der Kraftlosigkeit kamen die Gelenkschmerzen, vor allem in den Knien und in der Hüfte. Treppensteigen, Fahrradfahren, Rumtollen – all das machte irgendwann keinen Spaß mehr. Außerdem plagten mich Kopf- und Bauchschmerzen. Hatte ich eine Erkältung, klang der Husten sehr schlimm. Dies zog sich über mehrere Jahre hin. Es folgte eine rapide Gewichtsabnahme. Meine Eltern vermuteten, dass ich Bulimie hätte. Meine Mutti ging oft mit mir zum Kinderarzt. Ich wurde vom Orthopäden, Neurologen und Augenarzt untersucht. Keiner wusste, was ich hatte, aber alle vermuteten, dass ich etwas hätte. Als ich elf Jahre alt war, überwies man mich in die immunologische Sprechstunde des Klinikums St. Georg in Leipzig zu Herrn Prof. Dr. Michael Borte. Man entnahm mir mehrmals Blut, dann stand die Diagnose fest: CVID. Von da an kam ich einmal pro Monat für einen Vormittag ins Krankenhaus und erhielt die fehlenden Antikörper intravenös. Es dauerte eine Weile, bis ich mich erholte. Die Gelenkschmerzen hielten

noch bis zu meinem vierzehnten Lebensjahr an. Im selben Jahr wechselte ich zur subkutanen Therapie. Diese ermöglichte mir mehr Flexibilität; jedoch muss ich ehrlich sagen, dass es mich manchmal nervt. Es gibt Tage, da will einfach nichts funktionieren und ich steche mich in den Finger oder Ähnliches. Im Hinblick auf die Therapie und die damit verbundenen Kosten muss ich sagen, dass es nie Probleme mit meiner Krankenkasse gab; ich bin mit ihr sehr zufrieden.

Heute geht es mir recht gut. Wenn ich krank bin, habe ich oft eine Bronchitis oder Sinusitis. Der damit verbundene Schnupfen hält meistens mindestens drei Wochen an. Im Jahr 2009 kämpfte ich mit dem H1N1-Virus, welches ich aus dem sonnigen Spanien mitbrachte. Das war etwas kritisch, aber nach vier Wochen war ich dann wieder halbwegs fit und konnte pünktlich meine Ausbildung beginnen.

Im Großen und Ganzen kann ich sagen, dass ich gut mit CVID leben kann. Natürlich bestehen auch Nachteile, aber es gibt Menschen, denen es noch schlechter geht und deren Krankheit kaum oder gar nicht behandelt werden kann. Zum Schluss möchte ich mich herzlich bei allen Ärzten und Schwestern bedanken, die mich seither über all die Jahre so kompetent und liebevoll betreuten und betreuen!

---

## *Schmerztabletten nehme ich kaum noch*

Sigrid O., 68 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \* \*

*Heute, ja heute geht es mir gut, aber das war lange, lange nicht so. Ich genieße nach Möglichkeit jeden Tag, zurzeit freue ich mich über die nach dem langen und kalten Winter langsam erwachende Natur. Viele, viele Dinge die ich draußen sehe, kaum bemerkt habe, können mir wieder eine solche Freude bereiten! Ich freue mich jeden Morgen auf den vor mir liegenden Tag und sehe ihn als ein Geschenk an, ebenso danke ich dem Universum für die Nacht, in der ich jetzt wieder gut schlafen kann. Ich habe natürlich auch schlechte Tage, wie im vergangenen extremen Winter. Kälte ist ganz schlimm für mich, da liege ich gleich, wenn ich mich nicht warm genug einpacke, auf der Nase.*

Ich bin verheiratet und habe zwei Kinder großgezogen. Bevor es mich gesundheitlich so schwer erwischte, war ich kaufmännischer Vorstand in einem mittelständischen Betrieb, einer kleinen Aktiengesellschaft. Meine Tätigkeit war verantwortungsvoll und erforderte neben Haus und Familie meinen ganzen Einsatz. Meine Arbeit habe ich mit großer Freude und Begeisterung erledigt, auch ziemlich viel Herzblut hineingesteckt. Natürlich war es oft sehr stressig, aber richtig krank war ich nie. Auch war ich sehr stolz darauf, als eine von wenigen Frauen eine so verantwortungsvolle Position innezuhaben.

Vor zwölf Jahren geschah das für mich bis heute Unfassbare; mein jüngster Sohn starb mit zwanzig Jahren nach einer Blinddarmoperation, ein Arztfehler. Das hat

mich so aus der Bahn geworfen, es war wie ein Dolchstoß in den Unterbauch, ich fiel in ein tiefes schwarzes Loch. Plötzlich taugte ich zu gar nichts mehr. Es war mir egal, wie ich aussah, meine Kleidung war nur noch schwarz wie mein Gemüts- und Seelenzustand. Ein paar Wochen habe ich noch weitergearbeitet, dann ging nichts mehr. Ich rannte von einem Arzt zum anderen. Mir wurden reichlich Antidepressiva und starke bis stärkste Medikamente, das heißt Morphine, verschrieben. Immer mit der Hoffnung auf Hilfe habe ich diese auch geschluckt. Geholfen hat mir eigentlich gar nichts, auch keine Gespräche beim Psychologen.

Ich hatte nur noch Schmerzen, überall, ständig wandernd. Mein Kopf war am meisten betroffen, so schien es mir, ständig Kopfschmerzen, Trigeminusnervenschmerzen, Ohrenscherzen, Kiefergelenkschmerzen. Ob Internist, Rheumatologe, praktischer Arzt, sie wussten oft nicht weiter, keine normale Blutuntersuchung ergab Hinweise. Oft genug wurde ich beim Arzt als Simulantin angesehen, die nur auf ihre Rente aus ist. Ich fühlte mich als Wrack, steinalt, ich wollte oft gar nicht weiterleben. Ich war sehr verzweifelt; mein Mann stand mir stets zur Seite, ebenso mein älterer Sohn, soweit es für ihn nachvollziehbar war. Aber meine Verwandten und viele Bekannte, sogenannte Freunde, wollten gar nichts davon hören, mein Gejammer konnten sie nicht ertragen. Es wurde schließlich sehr einsam um mich. Besuche wollte und konnte ich kaum noch machen, auch hatte ich nicht die Kraft, wie ich das früher so gerne gemacht habe, Gäste einzuladen oder gar zu bekochen.

Ich habe wirklich alles versucht, auch homöopathische Mittel wie Schüssler-Salze, Spannungsbäder und -training, Beruhigungsbäder, physiotherapeutische Behandlung – nichts half mir auf die Beine. Auch schöne Dinge wie Theater- oder Konzertbesuche strengten mich derart an, dass ich darauf verzichten musste. Ich hatte einfach keine Kraft mehr, schlief oft tagsüber ein, nachts lag ich stundenlang wach. Reisen konnte ich keine mehr machen, es war mir auch nicht mehr wichtig! Ich verbrachte viel Zeit im Liegen, wobei mir Bücher eine große Hilfe waren. Ja, lesen – das war oft so für mich, dass ich mich dabei völlig in eine andere Welt begeben konnte.

Meine Gedanken drifteten dann auch nicht mehr so ab, ich grübelte nicht mehr so viel. Aber letztlich lebenswert fand ich meinen ganzen Zustand nicht mehr!

Ich hörte von einem Ordensbruder in meiner Stadt, der Meditationsabende durchführte. Verzweifelt wandte ich mich an ihn, er lud mich ein das Meditieren auszuprobieren, vielleicht ein Wochenende im Kloster zu verbringen. Es war ein Strohalm für mich und tatsächlich, die Ruhe im Kloster oder an den Meditationsabenden verlieh mir wieder ein bisschen mehr Energie. Aber auch die dort geführten Gespräche ließen mich vieles aus anderer Sicht sehen. Noch heute ist es mir wichtig, ich gehe immer noch zur Meditation, diese Stille gibt mir viel Kraft.

Im Oktober 2004 erwischte mich eine schlimme Bronchitis, ich hatte hohes Fieber mit starken und anhaltenden Hustenanfällen. Der Pulmologe, zu dem ich überwiesen wurde, schlug eine besondere Blutuntersuchung vor, die ich privat bezahlen musste. Das Ergebnis war erschreckend, die IgA-, IgM- und IgG-Werte waren kaum messbar. Zufällig hatte dieser Facharzt anlässlich einer Ärztefortbildung einen Vortrag über die Immunerkrankung „Antikörpermangelsyndrom“ gehört. Es sei ein erworbener Immundefekt durch meine seelische Belastung und die vielen starken Medikamente, sagte der Facharzt. Er hat sich so eingesetzt, mich mehrmals telefonisch gebeten, in seine Sprechstunde zu kommen, inständig bat er mich, die Sache weiterzuverfolgen. Ich war jedoch skeptisch, es half ja doch rein gar nichts! Da er keine Ruhe gab, ging ich wieder zu ihm hin, nach einem ausführlichen Gespräch überwies er mich dann zu einem Onkologen, der zu dem gleichen Ergebnis kam. Eine Behandlung mit Immunglobulinen lehnte dieser jedoch schlicht ab – dies überstiege sein Budget! Ein einziges Mal wäre er bereit, mir eine Infusion in die Vene zu geben, ansonsten müsse ich schon irgendwie zurechtkommen, es gäbe schließlich Patienten, die „viel schlimmer“ dran wären. Eigentlich gab ich ihm recht, ich hatte keinen Krebs und ansonsten half mir ja sowieso nichts!

Aber der Lungenfacharzt wollte es nicht dabei belassen und malte mir in den schwärzesten Farben mein nicht mehr lange dauerndes Leben aus. Er stellte dann den ersten Kontakt zu einem der fähigsten Ärzte auf diesem Gebiet her, vereinbarte für mich einen Untersuchungstermin. Der Arzt sei in Siegen, also zwei Stunden Autofahrt dorthin. Egal, ich probiere es, dachte ich. Es war gut – sehr sogar –, dass er so dahinterher war, dass ich mich doch weiter behandeln ließ. Seit sechs Jahren bin ich jetzt dort Patientin, fahre jedes Quartal nach Siegen, werde durchgecheckt und erhalte die für mich lebensnotwendigen Medikamente, die Immunglobuline. Alle drei Tage steht die subkutane Infusion an, jetzt bin ich gut eingestellt.



Zunächst musste mein Mann erst einmal lernen, die Infusionen subkutan in die Bauchdecke zu legen. Ich konnte und wollte es gar nicht, dieses Einstechen in den Bauch bereitete ja Schmerzen, die ich ohnehin reichlich hatte. Am Anfang hatte ich eine riesengroße Pumpe, die dann die ganze Nacht einmal in der Woche lief. Anlässlich eines Patiententags wurde eine Pumpe vorgestellt, die man bequem in die Hosentasche stecken konnte; glücklicherweise wurde mir diese dann auch verordnet. Die Krankenkasse stellte sich quer, so eine Pumpe brauche ich ja wohl nicht mehr, viel zu teuer, ich sei ja nicht mehr im Beruf. Ich war so empört, warum war ich weniger wert ohne ausgeübten Beruf! Ich legte mich telefonisch sehr mit der Sachbearbeiterin an – und, oh Wunder, sie rief nach drei Wochen an und sagte mir, dass sie mit ihrem Abteilungsleiter gesprochen habe und ich bekäme doch diese kleine Pumpe. Ich habe dann vor Freude über die gute Nachricht geweint.

Für die Hilfe, die mir zuteilwird, bin ich sehr, sehr dankbar. Nicht zu vergessen ist die Selbsthilfegruppe dsai. Durch sie existiert ein Netzwerk quer durch Deutschland; wo immer ich bin, kann ich Hilfe erfahren. Mein Leben hat in den vergangenen sechs Behandlungsjahren außerordentlich an Qualität gewonnen und eine deutliche Wende erfahren! Es ist so schön, dass ich nicht mehr so kümmerlich dahingleben muss. Übrigens, Schmerztabletten nehme ich kaum noch. Das war's im Großen und Ganzen. Ich hoffe, ich kann Betroffenen ein bisschen Mut machen.

---

## *Ich hatte noch nie davon gehört*

Karin R., 64 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \* \*

*Ich wurde 1947 als gesundes Mädchen geboren. Laut den Erzählungen meiner Eltern hatte ich im ersten Lebensjahr häufig kolikartige Bauchschmerzen und ebenso starke Ohrenscherzen. In meiner Kindheit habe ich alle Kinderkrankheiten durchlitten, und das auch immer wesentlicher stärker und länger als andere Kinder. Seit ich mich selbst erinnern kann, wurden Erkältungen für mich immer zu schweren Erkrankungen mit hohem Fieber, Schüttelfrost, starkem Husten, vereiterten Mandeln und nicht enden wollendem Schnupfen. Nase und Rachen waren so zugeschwollen, dass mir das Sprechen oft zur Qual wurde. Das zog sich so durch mein Leben.*

1967, mit 20 Jahren, bekam ich die erste Stirn- und Nebenhöhlenspülung. Auch das wurde oft wiederholt. 1969 entfernte man mir die zerklüfteten, vereiterten Mandeln – und alles sollte besser werden. Nun waren die Nebenhöhlenentzündungen meine ständigen Begleiter. Antibiotika, Bestrahlungen, alle Arten von Rachenheilmethoden – ohne Erfolg. Sie wurden immer häufiger, bis zu acht Mal im Jahr hatte ich Nasennebenhöhlenentzündungen.

Nach langer Kortisontropfenbehandlung kam 1999 – ich war jetzt 52 Jahre alt – die erste Nasennebenhöhlenoperation. Es wurden alle Höhlen erweitert und Zysten auf dem Kehlkopf entfernt. Auch nach dem Heilungsprozess trat kaum eine Besserung ein. 2002 musste noch einmal operiert werden. Inzwischen hatten sich auch Zysten in der Kieferhöhle gebildet – dennoch keine Besserung: vier bis acht Entzündungen im Jahr hatte ich zu überstehen.

2004 erhielt ich eine Rehabilitationsmaßnahme an der Ostsee. Dort wurde man bei den Eingangsuntersuchungen stutzig und veranlasste eine große Blutuntersuchung – das war in den voraufgegangenen Behandlungen bei meinem Facharzt noch nie durchgeführt worden – und eröffnete mir die Diagnose „angeborener Immundefekt“.

Ich hatte bis zu diesem Zeitpunkt noch nie von einer derartigen Erkrankung gehört. Man empfahl mir die Weiterbehandlung in der Medizinischen Hochschule Hannover. Die Diagnose wurde dort bestätigt und die zukünftige Behandlung von Prof. Dr. Schmidt festgelegt.

Seit Anfang 2005 führe ich die subkutane Immunglobulinsubstitution alle fünf Tage durch. Die Dosierung wird jeweils dem Untersuchungsergebnis angepasst. Mein Gesundheitszustand ist seitdem wesentlich stabiler.

---

## *Es war wie eine Seuche*

Lutz K., 51 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

*Die fast unendliche Geschichte des Infekts begann für mich bereits im Kindesalter. Meine Mutter erzählte mir, dass ich ab dem Alter von drei Jahren immer wieder mit Infekten, Halsentzündungen, Lungenentzündungen und anderem zu kämpfen hatte. Damals waren die Aufklärung und das Wissen um mögliche Ursachen auch unter den Ärzten sehr begrenzt. Während andere Kinder draußen spielten, kurierte ich zu Hause meine Infekte aus. Auch fehlte ich häufig in der Schule, sodass ich vieles nachholen musste. Es fiel mir oft schwer zu lernen und dass die Schule mit ihrem Lernfortschritt nicht auf mich wartete, war klar. Die Ärzte sagten immer wieder, dass sich meine Anfälligkeit auswachsen würde und mit dem Alter verliere. Aber es ging nicht weg, sondern wurde schlimmer; viermal pro Jahr hatte ich mit hartnäckigen Infekten zu kämpfen und schluckte viele Medikamente. Wir rannten von Arzt zu Arzt, immer in der Hoffnung, endlich einen zu finden, der mir die Heilung brächte.*

Ich wurde viel zur Kur geschickt, auch zu Solekuren für die Bronchien, aber nichts half. So gingen die Jahre ins Land; ich machte meinen Schulabschluss und begann meine Lehre. Doch die musste ich leider abbrechen, weil ich häufig wegen der

Infekte fehlte und die Lücken nicht mehr füllen konnte. Das war in den Siebzigerjahren. Währenddessen gingen der Leidensweg und die lange Suche nach dem richtigen Arzt und einer genauen Diagnose weiter, aber leider vergeblich. Immer wieder erfolgten Kuren und Krankschreibungen.

Anfang der Achtzigerjahre fing ich dann zu studieren an, weil ich mir dadurch mehr Freiraum erhoffte mein häufiges Kranksein zu handhaben. Und das klappte auch: Mein Studium schloss ich trotz der vielen Fehlzeiten, wenn auch später als die anderen, ab. In dieser Zeit war meine Lebensqualität sehr eingeschränkt; wie die anderen „um die Häuser ziehen“ war für mich nicht oft drin. Immer wieder bremsen mich die Infekte aus. Auch Freundinnen und Freunde wurden auf eine harte Probe gestellt. Ausgehen und Tanzen? „Hust, hust ...“ Und Fieber, immer wieder. Es ging mir schon „auf den Senkel“, den Freunden immer zu sagen, was ich hatte, und strengte an – es war wie eine Seuche, die da ist und die man doch nicht fassen kann. Mein Freundeskreis wurde immer kleiner, zuletzt hatte ich nur noch wenige, die ich an einer Hand abzählen konnte.

Mit den Frauen war das so eine Sache. Einiges galant überspielen, ja, das ging – aber nicht immer. Und beim Küssen ... Nun, das soll hier auch gesagt werden. Alles wurde zu klären versucht, und ich fand auch eine Frau, mit der ich sehr lange zusammenblieb und die Verständnis dafür hatte.

Die Jahre gingen ins Land und ich war immer noch auf der Suche nach der Ursache für meine Krankheiten, aber es war keine richtige Diagnose in Sicht. Im Jahr 2005, nach fast 45 Jahren Leidensweg, sollte durch einen Schicksalsschlag in meinem Leben die Erklärung für die unendliche Geschichte gefunden werden. Im Oktober 2005 erkrankte ich so schwer an Infekten, dass sich dies über drei Monate am Stück hinzog. Kein Medikament wollte mehr anschlagen. Mein Arbeitgeber drohte mit Kündigung und ich war drauf und dran, an diesen Infekten gesundheitlich zu zerbrechen. Ich hatte zum damaligen Zeitpunkt einen tollen HNO-Arzt, der es auch

einmal zugab, an seine Grenzen gestoßen zu sein, und einen Kollegen zu Rat ziehen wollte. Er erinnerte sich an ein Ärzteseminar über das Antikörpermangelsyndrom, das er in Düsseldorf besucht hatte, und an den Vortrag des leitenden Oberarztes des St.-Marien-Krankenhauses aus Siegen, Herrn Dr. Karsten Franke, einem Onkologen. Er könne sich mit ihm in Verbindung setzen, was er auch gleich in meiner Gegenwart tat. Nachdem beide miteinander gesprochen hatten, kamen sie zum Entschluss, dass ich ins Krankenhaus nach Siegen fahren sollte, um meine unendliche Geschichte zu beenden.

Im Dezember 2005 kam ich zu Dr. Franke nach Siegen. Ich erzählte ihm von meinem langen Leidensweg seit früher Kindheit bis zu dem schlimmen Ereignis im vorausgegangenen Oktober. Nach eingehender Untersuchung fand er heraus, dass ich ein Antikörpermangelsyndrom (CVID), und zwar einen IgG-Mangel habe. Er könne mir helfen, wenn ich bereit sei mitzumachen. „Wobei?“, fragte ich ihn. „Sie müssen sich das fehlende Immunglobulin mit einer Spritze unter die Haut stechen, und zwar ein Leben lang. Es muss ein Serumspiegel aufgebaut werden, der es Ihnen ermöglicht, zwar nicht ganz ohne Infekte, aber wie andere Menschen auch mit diesen zu leben.“ Ich fragte ihn, ob es mir auch kurzfristig helfen würde, wenn wir sofort mit der Therapie und in hoher Dosis anfangen, um den nötigen Serumspiegel zu erreichen. „Wir kommen schon auf eine geeignete Lösung für Sie“, sagte Dr. Franke.

Das Problem, das sich nun stellte, war, ob die Krankenkasse die laufenden Kosten übernehmen würde: zum einen für den Perfusor – das Gerät für die Spritzeneinlage –, zum anderen für das Medikament Vivaglobin und für die regelmäßigen Pflegemittel wie Tupfer, Spritzen, Nadeln. Es gelang Herrn Dr. Franke, mit der richtigen Begründung und seiner Erfahrung als Facharzt für Onkologie, die Krankenkasse davon zu überzeugen, dass diese Therapie die einzig richtige und zielführende Lösung ist.

Meine fast unendliche Geschichte ist nicht zu einer unendlichen geworden. Meine Infekte habe ich nun im Griff und sie sind auf ein erträgliches Maß zurück gegangen, dank der Antikörpermangeltherapie. Ich fahre jedes Quartal von Köln nach Siegen zur Kontrolle.

Der Kontakt zur dsai und die Mitgliedschaft haben mir sehr geholfen: Es gab Lösungsvorschläge und immer einen Ansprechpartner, auch außerhalb der Sprechzeiten. Es war mir auch ein Bedürfnis, mich ehrenamtlich in der dsai zu engagieren, was ich bis heute und immer noch gerne tue. Frau Gründl, ihr Team und alle Helfer

tragen das Wissen um Immundefekte und ihre Behandlung deutschlandweit an Ärzte und Bürger heran. Dankeschön Ihnen allen! Ich bedanke mich auch ausdrücklich bei meinem HNO-Arzt, Herrn Dr. Miebach, und bei dem leitenden Oberarzt der Onkologie des St. Marien-Krankenhauses in Siegen, Herrn Dr. Karsten Franke: Ohne Sie wäre mein Leidensweg nie beendet worden!

Ich möchte allen Mut machen zu kämpfen, sich von keiner Stelle beeindrucken zu lassen und nicht alleine zu bleiben. Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht wissen: Keiner weiß und kann alles. Es gibt für jedes Problem den richtigen Ansprechpartner – nur Mut! Ich wünsche allen Betroffenen viel Erfolg.

---

## *Ein normales Leben zu führen wäre traumhaft*

Lisa K., 20 Jahre

Selektiver IgA-Mangel

\*\*\*\*\* \* \* \*

*Am 28. Oktober 2008 erhielt ich nach für mich unendlich langen Jahren endlich meine Diagnose. Sie lautet: IgA-(Immunglobulin-A-)Mangel. Ich war zugleich schockiert und erleichtert, denn ich quälte mich seit Jahren mit wiederkehrenden Infekten herum und niemand wusste, woran das lag. Ich hatte schon nicht mehr geglaubt, dass man etwas herausfinden würde – obwohl ich merkte, dass irgendetwas nicht stimmte.*

Mit der Diagnose konnte ich zunächst gar nichts anfangen, ich hatte noch nie etwas davon gehört. Der mich behandelnde Arzt konnte mir ebenso wenig dazu sagen und überwies mich an die Medizinische Hochschule Hannover. Bevor ich dorthin kam, suchte ich im Internet nach Foren über Immundefekte, um mich mit jemandem austauschen zu können, der mehr darüber wusste. So stieß ich auf das Forum der dsai. Schnell kam ich mit den Leuten ins Gespräch und tauschte mich mit ihnen über meine Symptome aus. Das half mir besser mit meiner Situation umzugehen.

Am schwierigsten ist es für mich, dass Außenstehende nicht wirklich verstehen, was ich habe. Die Krankheit sieht man mir halt auch so gut wie gar nicht an, außer dass ich sehr schlank und blass bin. Wenn jemand den Arm gebrochen hat, sieht man den Gips sofort; aber viele Erkrankungen sind eben äußerlich nicht sichtbar, daher werden sie oft unterschätzt. So gut wie keiner wusste etwas mit den Begriffen „Immundefekt“ und „IgA-Mangel“ anzufangen.

Als mir 2006 die Mandeln entfernt wurden, die ebenso wichtig für das Immunsystem sind, bekam ich immer mehr Infekte. Im Oktober 2006 schlug ich mich mit der ersten Lungenentzündung herum. Bis ich wieder halbwegs auf den Beinen



war, verging eine lange Zeit. Seit dem Jahr 2006 hatte ich nun schon drei Lungenentzündungen. Da man den IgA-Mangel bisher nur symptomatisch behandeln kann, bin ich sehr oft auf Antibiotika angewiesen. Einen Überblick darüber, wie viele ich davon schon genommen habe, habe ich nicht mehr, denn es waren unzählige. Mich begleiteten auch einige Krankenhausaufenthalte. Der erste war im Februar 2009 in der Medizinischen Hochschule Hannover, wo man untersuchte, ob ich noch mehr Immundefekte habe; der zweite im September 2009 in der Uniklinik Freiburg, die mir aufgrund meiner Symptome einer Autoimmunerkrankung von Frau Gründl empfohlen wurde; und der dritte im Dezember 2009, als ich auf der rheumatischen Station lag und das „Sjögren-Syndrom“ sowie andere Autoimmunerkrankungen ausgeschlossen werden sollten. Beim IgA-Mangel kann es nämlich zu Autoimmunkrankheiten kommen.

Von 2008 bis 2009 verbrachte ich die meiste Zeit zu Hause. Es folgte ein Infekt nach dem anderen: Der eine war noch nicht vorüber, da stand schon der nächste vor der Tür. Ich schluckte ein Antibiotikum nach dem anderen. Dadurch, dass ich nur noch zu Hause in meinem Bett lag, konnte ich weder die Schule besuchen noch irgendwelche anderen Sachen tun. Ich lebte isoliert, denn ich konnte nicht mehr unter Menschen gehen. So gelang es mir auch nicht mehr meine Freundschaften zu pflegen. Die Gefahr, mich wieder bei jemandem anzustecken, war zu hoch. Meine Familie hat mir in dieser Zeit sehr viel Kraft gegeben und mich unterstützt, wo sie nur konnte, denn ich kam mit der Situation nur sehr schwer zurecht.

Anfang 2010 lernte ich dann meinen jetzigen Lebensgefährten kennen. Er ging von Anfang an sehr gut mit der Situation um und half mir, so gut es ging. Dadurch ging es mir etwas besser und ich konnte wieder ein wenig Kraft tanken. Im September 2010 startete ich den Versuch eine Ausbildung zu beginnen. Wegen zu vieler Fehlzeiten fing ich im März 2011 erneut an. Die Ausbildung absolviere ich in einer Privatschule, woanders hätte ich bei meinen Fehlzeiten wohl kaum eine Chance. Es ist sehr anstrengend für mich und kaum zu bewältigen, obwohl mir der Beruf sehr viel Spaß macht. Aber durch meine körperliche Schwäche kann ich oft nicht mithalten.

Auch die lange Zeit der Isolation macht es schwer im Alltag zurechtzukommen. Hätte ich meinen Lebensgefährten und meine Familie nicht an meiner Seite, wüsste ich gar nicht, wie ich zurecht kommen sollte.

Seit November 2010 leide ich an einer Depression, weil meine gesundheitliche Situation mir sehr zu schaffen macht und ich sie nicht gut verkräfte. Es ist einfach zu viel für mich. Viele Dinge, die für gesunde Menschen ganz normal sind, kann ich nicht verrichten. Wie sehr wünsche ich mir, meine Ausbildung erfolgreich abschließen zu können! Für viele Menschen ist das selbstverständlich. Man kann nicht wissen, wie es ist Tag für Tag zu kämpfen, wenn man nicht selbst in der Situation steckt und damit umgehen muss.

Wegen meiner schweren Antriebslosigkeit kann ich derzeit wieder nicht die Schule besuchen. Ich habe mich auch in psychologische Hilfe begeben. Dies hätte ich wohl schon längst wegen der ganzen Umstände der Krankheit machen sollen. Das Größte wäre für mich, wenn es irgendwann auch eine Therapie für den IgA-Mangel geben würde. Wieder ein normales Leben zu führen, indem ich nicht ständig zurückstecken muss, wäre traumhaft. Besonders im Winter kann ich kaum vor die Tür gehen, weil mich ein Infekt nach dem anderen einholt. Ist jemand in meiner Umgebung krank, infiziere ich mich sofort.

Ich wünsche allen Menschen, die mit mir das gleiche Schicksal teilen, ganz viel Kraft! Es kann, so wie bei mir, vorkommen, dass man durch seine körperliche Krankheit auch noch seelisch krank wird. Beides zusammen ist schwer zu ertragen. Ich kann nur sagen, dass man sich deswegen nicht verstecken muss, sondern professionelle Hilfe in Anspruch nehmen sollte. Ich persönlich finde es schlimm, dass die Depression noch heute sehr tabuisiert ist. Es ist eine Krankheit wie jede andere und bedeutet nicht, dass man verrückt ist. Auch die Seele kann erkranken.

Zum Schluss möchte ich mich bei allen Menschen bedanken, die für mich da sind und mich so sehr unterstützen. Ich hoffe, dass ich euch das in irgendeiner Form wieder zurückgeben kann.



## *Damit vielen Kindern einiges erspart bleibt*

Elke P., 48 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

*Vor der Diagnose – einem vollkommenen Mangel an Immunglobulin A – im Oktober 1971 im Alter von achtdreiviertel Jahren wurde ich als sehr blasses, etwas dystrophes, krank wirkendes Mädchen beschrieben. Im Vergleich zu meinen Klassenkameradinnen war ich seit der Einschulung mindestens einen Kopf kleiner als diese.*

Die Milz wurde mir im Januar 1972 entfernt, sie wog 940 Gramm und hatte eine Größe von 23 mal 12 Zentimeter. Am zehnten Tag nach der Operation traten trotz antibiotischer Therapie Komplikationen auf und es erfolgte eine Blinddarmoperation; tatsächlich wurde während der Operation ein Darmverschluss festgestellt. Danach war mein Weg von häufigen Krankenhausaufenthalten begleitet. Alleine in der Kinderklinik Karlsruhe verbrachte ich von 1971 bis 1976 etliche Wochen mit einer Vielzahl unterschiedlicher Krankheiten – zwischen „Bronchitis“ und „Zöliakie“ lagen rund zwanzig weitere verschiedene Diagnosen. Danach wurde ich in der Universitätskinderklinik in Heidelberg weiterbehandelt. Während meiner zahlreichen Aufenthalte erhielt ich mehr Besuch von Studenten und war häufiger in Hörsälen als an Schultagen anwesend. Ärztliche Äußerungen endeten oft mit den Worten: „... sollte man im Glaskasten großziehen.“ Laut meinem ersten Personalausweis war ich mit 15 Jahren 134 Zentimeter groß; mein Gewicht lag in diesem Alter bei 25 Kilogramm. Auch in der Universitätskinderklinik in Heidelberg waren die Ärzte bald am Ende ihres Wissens angelangt. Erst nach einer Hormonuntersuchung und einer kalorienreichen Ernährung von 3 200 bis 4 000 Kilokalorien nahm ich im Jahr 1980 an Gewicht auf 31,7 Kilogramm und an Größe auf 141,5 Zentimeter zu.

Meine Berufsausbildung machte ich von 1980 bis 1983 im Rehabilitationszentrum Neckargemünd. In diese Zeit fielen einige Blutvergiftungen durch Mittelohr-, Zahn- oder Nagelbettentzündungen und anderes sowie Nasennebenhöhleninfekte, was mir eine Kieferhöhlenfensterung einbrachte. Um möglichst unabhängig zu sein und trotz der Sepsis den Alltag zu meistern, erlernte ich damals die intravenöse Selbstbehandlung, zum Beispiel mit Claforan zweimal täglich.

Ende 1983 – ich hatte gerade mein neues Arbeitsverhältnis begonnen – bekam ich einen Rückfall nach einer vorausgegangenen Mundfäule. Es war nicht mehr möglich zu essen, zu trinken oder zu sprechen. Keine Therapie schlug an; erst beim dritten Medikament konnte man eine Besserung feststellen. Das war mein erster bewusster „neuer“ Geburtstag an Weihnachten/Silvester 1983/1984.

Von 1985 bis 1986 hatte ich enorme Probleme mit der Lunge und den Nasennebenhöhlen mit so extremem Auswurf, dass er sogar zum Blutsturz führte. Auch die Thoraxklinik in Heidelberg wusste nicht mehr weiter. In der Universitätskinderklinik war ich trotz meines fortgeschrittenen Alters von inzwischen 29 Jahren bis 1992 in Behandlung, bis einer meiner letzten Ärzte dort das Krankenhaus verließ und ein Wechsel notwendig war.

Vom Sommer 1990 bis 1992 war ich wieder einmal auf der Suche nach einem neuen Strohalm, da die Fachärzte im Umkreis von 50 Kilometer – der Eiter drückte sich bis ans Siebbein, sodass ich ein dickes Auge bekam – nicht mehr zu sagen wussten als: „Mit dem müssen Sie leben, das ist chronisch.“ Dann fand bei uns im Kreis-krankenhaus ein Wechsel des Chefarztes der Medizinischen Klinik statt. Nach meinem ersten Besuch bei ihm waren wir uns sofort zwecks „Ursachenforschung“ einig. Da er zuvor in der Universitätsklinik Düsseldorf als Oberarzt beschäftigt gewesen war, vermittelte er mich dorthin zur endoskopischen Ausräumung der Nasennebenhöhlen.

Es folgten während der Nachsorge zwei weitere Eingriffe; die Nachsorge dauerte ein Jahr und bedeutete wöchentliche ambulante Kontrollen in der Universitätsklinik Düsseldorf. Jedoch kein Weg, egal wie weit oder wie oft, war mir zu viel.

Ab 2000 nahm ich stark und schnell an Gewicht ab; die Behandlung erfolgte in der Universitätsklinik Frankfurt im Rahmen einer Zöliakie-Studie von September 2001 bis Dezember 2002. Dort wurde ich auf der Suche nach einem Tumor oder Lymphom total auf den Kopf gestellt: Von der Röntgenuntersuchung nach Sellink über eine Kapselendoskopie bis zu einem Bauchschnitt von 20 Zentimeter war alles dabei – mit dem Ergebnis, dass ich zum Schluss noch ein Gewicht von ungefähr 31 Kilogramm bei einer Größe von 149,5 Zentimeter hatte – Skelett gut sichtbar – und zu nichts mehr fähig war. Meine Verdauung war so gestört, das sich alle Fette, Mineralstoffe und Vitamine im Stuhlgang befanden. Nach Kortison und zwei Immundepressiva-Therapien, kurz vorm Verhungern, erhielt ich dann die parenterale Ernährung – einmal über Port, viermal mittels Hickman-Katheter und einmal über einen Shunt.

Dies geschah im Zeitraum 2002 bis 2005. Die tatsächliche Diagnose „Laktoseintoleranz“ durch einen Gentest erfolgte im Dezember 2004. Nach einer Regenerationszeit mit laktosefreier Ernährung über ein halbes Jahr stellte ich eine Besserung fest: Ich hatte keine Durchfälle und Bauchkrämpfe mehr und nahm an Gewicht zu. Nach dem Besserungstrend kamen mir Zweifel, ob ich überhaupt Zöliakie oder Sprue hatte. Nach Rücksprache mit der Universitätsklinik Heidelberg machte ich den Belastungstest über sechs Wochen, um danach die entsprechenden Untersuchungen durchführen zu lassen mit dem Ergebnis, dass meine Vermutung richtig war. Innerhalb dieser Phase war die Osteoporose ins extreme Knochenalter gestiegen, vor allem die Wirbelsäule. Aber durch die entsprechende Therapie befindet sich das jetzt im Normbereich, dank der Hilfe der Universitätsklinik in Heidelberg und dank des Gentests.

Am 26. Oktober 2007 stellte ich mich zum ersten Mal in der CVID-Sprechstunde der Universitätsklinik Freiburg vor und verband dies mit dem Patientenvortrag am folgenden Tag. Dort stellte ich – nach 36 Jahren! – fest, dass ich nicht alleine bin. Am selben Tag trug ich mich auch in die Datenbank ein. Nachdem die Laborwerte vorlagen, stellte man wieder einmal fest, dass ich ein Exot bin. Seit dem 6. Dezember 2007 führe ich nun die subkutane Therapie mit Erfolg durch.

Im Februar 2009 wurde noch ein Morbus Crohn diagnostiziert; der erste Schub war im Sommer 2009. Es erfolgte eine Behandlung mit Entocort über zwölf Wochen. Der zweite Schub kam im Oktober/November 2010. Dieses Jahr, 2011, war bisher noch nicht so optimal, aber das werde ich mit dem entsprechenden „Tuning“

auch noch in den Griff bekommen. Sogar die Ärzte, die glaubten, „die wird ja sowieso nicht alt“, oder die meine Todesanzeige schon in der Zeitung suchten, habe ich vom Gegenteil überzeugt.

Hurra! Einen Teil habe ich schon überlebt. Heute wiege ich 47 Kilogramm und bin 149,5 Zentimeter groß. Ich führe ein normales Leben, nur ein enger Kreis weiß über mein Krankheitsbild Bescheid, obwohl ich voll dahinterstehe. Meine Geschichte, die nun bereits ins vierzigste Jahr geht, verläuft wie eine Fieberkurve mit Höhen und Tiefen.

Ich sehe mich als offen, mutig, flexibel im Denken und Handeln, sozial, zielstrebig und ehrgeizig – als Kämpfernatur, Energiebündel, Stehauf-Frauchen. Ich möchte 105 Jahre alt werden, um alles machen zu können, was ich noch vorhabe. Ich versuche in meinen Körper hineinzuhören, denn nur ich selbst kann meinen Körper fühlen. Ich will, dass kein Mensch mehr so einen Leidensweg wie ich durchmacht – ich bekam zum Glück die Gabe, damit umgehen zu können. Mein Lebensmotto ist, das Beste aus dem Schlimmsten zu machen, dann ist man zufrieden. Ich hätte mir nie erträumt, jemals so viel Unabhängigkeit zu erreichen, wie ich sie durch die subkutane Therapie habe. Mein Ziel ist, die Öffentlichkeit und vor allem alle Fachärzte der Bereiche HNO, Lunge und Gastroenterologie soweit zu bringen, dass sie Symptome früher erkennen und über ihren Tellerrand hinausschauen. Bis zu meinem Fünfzigsten oder später will ich ein Buch schreiben, um den Menschen Mut zu machen und dem Jammertal entgegenzuwirken.

Trotz früher Diagnose waren die Ärzte ständig überfordert; es entstanden unnötige Kosten und Strapazen sowie weitere Folgeschäden. Die Art und Weise, wie manche Ärzte einem Diagnosen an den Kopf werfen, ist unmöglich: Taktgefühl gleich null. Deshalb müsste man bereits während des Studiums einiges ändern und verbessern, um das Arzt-Patienten-Verhältnis menschlicher zu gestalten. Die harten Entbehrenungen und Ausnahmesituationen – „darf dieses nicht und jenes nicht“ – haben mich stark gemacht, ich bin daran gewachsen. Als ich rund 25 Jahre nach der Diagnose die Kinderklinik in Karlsruhe besuchte, erkannte mich die Stationsschwester von damals anhand eines Bildes und nannte sogar meinen Namen. Sie sagte: „Wir reden noch heute über dich.“ Zurzeit mache ich die Erfahrung, dass ich bei Menschen, die mich kennenlernen, eine bleibende positive Erinnerung hinterlasse.

Das in den Kinderschuhen steckende Projekt „Neugeborenen-Screening“ werde ich mir zur Lebensaufgabe machen – und wenn es nochmals 20 Jahre dauert. Damit vielen Kindern einiges erspart bleibt.

## ***Vor die Therapie haben die Götter die Diagnose gesetzt***

Ulrike D.-H., 67 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \* \*

*Als ich 1944 als Nachkömmling in H. geboren wurde, war Krieg und die Freude verhalten. Meine Geschwister waren 19 und 16 Jahre älter. Man erzählte mir, dass ich als Kleinkind auf das Feld mitgenommen wurde, denn auch meine Mutter sammelte Kornreste nach. Täglich bekam ich von Hausmitbewohnern ein Butterbrot, weil sie mehr Lebensmittelmarken hatten. Gegenüber wohnte unser Hausarzt, der Infekte und Kinderkrankheiten behandelte; Vorsorgeuntersuchungen gab es noch nicht. Ich wuchs fröhlich und behütet in einer Kleinstadt am Elm auf und spielte im Garten und auf der Straße mit Freundinnen, bald verwöhnt von meinen Eltern und Patentanten.*

Mit fünf Jahren wurde ich eingeschult, denn meine Eltern hatten wegen ihres fortgeschrittenen Alters Sorge, ob sie Ereignisse wie Konfirmation oder Abitur noch erleben würden. Ich erinnere mich an drei Scharlacherkrankungen – ausgerechnet bei der Aufnahmeprüfung fürs Gymnasium, die ich nachmachen musste. Ich blieb bis zum Abitur die Klassenjüngste und ging gern zur Schule. Nur im Sport fiel ich unangenehm durch schlechte Leistungen auf, weil ich nicht so viel Kondition hatte wie die anderen. Es war peinlich und scheußlich, bei den Bundesjugendspielen – besonders bei den Schwimmwettkämpfen – ausgelacht zu werden. Da sich mein sportlicher Vater darüber besonders ärgerte, meldete er mich im Tennisklub an, was mir wieder



einen Motivationsschub gab – aber auch hier verstand ich oft meinen Leistungsknick nicht. Außerdem konnte ich nicht gut Fahrradfahren, Skilaufen und Wandern; immer brauchte ich eine Verschnaufpause. Kälte und Nässe verursachten stets einen Infekt.

Mit achtzehn machte ich ein gutes Abitur und fing mit dem Studium der Germanistik an. Nach zwei Semestern wollte ich lieber Ärztin als Studienrätin werden und wechselte zur Medizin nach E., wo ich begeistert in den benachbarten Krankenhäusern auf Station arbeitete. „Nebenbei“ war ich häufiger durch Infekte im HNO- und urologischen Bereich beeinträchtigt und ernsthaft am Überlegen, mit dem Studium aufzuhören, aber das hätte ich meinen Eltern nicht antun wollen. In den klinischen Semestern war ich durch ständige ambulante und stationäre Untersuchungen beeinträchtigt und bekannt. In der Inneren Medizin bemühte man sich nach allen Regeln der Kunst um eine Diagnose, die nicht gefunden wurde. Insgesamt wurde ich 25 Jahre lang nonstop antibiotisch behandelt – oral, intramuskulär, intravenös oder subkutan. An zwei Vorfälle in L., wo ich 1969 Staatsexamen machte, erinnere ich mich ganz deutlich:

1. Ich hatte wieder stationär wegen eines hochfieberhaften Infekts aufgenommen werden müssen. Da meinte eine Schülerin beim Bettenmachen die examinierte Schwester fragen zu müssen: „Was hat die denn?“, und bekam zur Antwort: „Nichts.“ Ich war sehr gekränkt und ließ mich auf eigenen Wunsch entlassen. Spaß machte das nicht!

2. Am ersten Tag des Staatsexamens, es war der 20. Juni 1969, im Fach Innere Medizin fragte mich der Prüfer auf dem Weg zu einem anderen Kandidaten ganz nebenbei: „Wie lange haben Sie das denn schon?“, und argumentierte dann – wohlge-merkt, mitten in der Prüfung –: „Dann leben Sie sowieso nicht mehr lange!“ Antworten konnte ich darauf nicht!

Zum Wohnungswechsel nach B. nach dem Studium, ich hatte inzwischen geheiratet, wurde meine Krankengeschichte an den namhaften, fachkompetenten Professor und Chef der Pädiatrie geschickt, der schmunzelnd meinte, ich sei ihm doch zu alt! Der aufgesuchte niedergelassene Facharzt meinte dann, ich sei ihm vom Krankheitsgeschehen zu kompliziert! Schließlich kam nur noch die Ambulanz der Medizinischen Klinik in Frage, wo ich viele Jahre sehr gut betreut wurde und meine erste Medizinalassistentenstelle erhielt. Die Schwangerschaft 1970 war wegen der notwendigen Antibiotikaeinnahme eine Katastrophe, da man in der Medizin wenig über die Plazentagängigkeit von Medikamenten wusste. In der Zeitung las ich von dem Spezialvortrag eines Privatdozenten, ein Pharmakologe und Gynäkologe, und schrieb ihn an. Wir tauschten einige Werte aus. Als mein Sohn gesund zur Welt gekommen war, freute er sich sehr mit mir!

Die Nachtdienste in der Klinik belasteten mich sehr, wenngleich ich zu Hause Unterstützung fand. Die Kollegen auf den anderen Stationen lästerten gern und zeigten kaum Verständnis für die kranke Kollegin. Ein Nierensteinleiden machte mir sehr zu schaffen, eine plausible Ursache wurde nicht gefunden; es gab mehrere Schlingenextraktionen und 1972 eine Polresektion. Während man hier schon über eine Nephrektomie diskutierte, stellte eine Oberärztin der Klinik, die mich in ihr Herz geschlossen hatte, einen guten Kontakt nach H. her, wo ich besser behandelt werden konnte und mich menschlich angenommen fühlte.

Nach der Approbation machte ich Kinderpause, ohne dass sich das damals so nannte. Als mein Sohn in den Kindergarten wollte und als Einzelkind auch sollte, musste ich halbtags arbeiten, sonst bekam man keinen Kindergartenplatz. So fing ich in der Chirurgie an und setzte die Tätigkeit in der Inneren Klinik fort, leider musste die Arbeit hier ganztags sein. Die Folge waren zahlreiche stationäre Aufenthalte: Insgesamt habe ich vierzig gezählt! 1977 wurde ich dem neuen Nephrologen vorgestellt. Er nahm sich viel Zeit, fragte nach meiner Anamnese als Kind und ging sehr sorgfältig klinisch vor. „Die Sache liegt ganz anders“, sagte er und stellte 1977 die Diagnose: „Verdacht auf Antikörpermangelsyndrom“, begann die Therapie mit fünf Milliliter Beriglobin einmal in vier Wochen intramuskulär, und von Stunde an wurde es besser: Die schweren Infekte wurden weniger. Erhebliche Ängste traten auf, als von HIV die Rede war, aber dank der hohen Reinheitskontrolle durch die Firma Behring handelte es sich immer um ein „sauberes“ Präparat. Ich ging auf die einzige Halbtagsstelle, die es in B. gab, im Jugendärztlichen Dienst des Gesundheitsamts. Bis zu meiner Berentung im Jahr 2009 war ich als Stadtärztin mit Schuluntersuchungen und Reiseimpfungen engagiert.

Längst hatte ich herausgefunden, dass ich durch meine Krankheit auch ein anderes Verständnis für große und kleine Patienten bekommen hatte, und so besuchte ich häufig Tagungen mit „Balintarbeit“ und Weiterbildungsseminare für den Zusatztitel „Psychotherapie“. Hier traf man Kolleginnen und Kollegen, die sich um ein besseres Arzt-Patienten-Verständnis bemühten, und bis heute bin ich als Psychotherapeutin tätig.

Im Ärzteblatt fand ich die Ankündigung der Medizinischen Hochschule H. zu „Neue Diagnostik und Therapie von angeborenen Immundefekten“. Bei dieser Fortbildung am 20. September 2003 staunte ich darüber, dass ich vieles von dem, was in den Vorträgen gebracht wurde, selbst erlitten hatte. Ich meldete mich zu Wort und wurde bestärkt, einen Termin in der Immunologischen Ambulanz zur Untersuchung für mich zu machen. Es wurde die Diagnose „CVID“ gestellt. Am 14. April 2004 konnte ich die erste Immunglobulin-Substitution mit zehn Milliliter Beriglobin mittels einer Pumpe subkutan selber vornehmen. Alles kurz vor meinem sechzigsten Geburtstag! Ich empfind und empfinde dieses Gesundheitsgeschenk als Gnade und Glück. In H. bemerkte ich auf den Fortbildungen den Stand der dsai. Ich dachte zunächst, das betreffe mich nicht, wurde aber von den behandelnden Kollegen eines Besseren belehrt und bin seit 2005 Mitglied. Inzwischen habe ich an einigen, auch wichtigen Veranstaltungen wie in Berlin teilgenommen und zuletzt das zwanzigjährige Jubiläum des Vereins in München miterlebt und gefeiert. Es gelingt hier in hervorragender Weise, hochspezialisierte Ärzte aus der Immunologie für Vorträge vor Ärzten und Patienten zu gewinnen und ganz wichtige Forschungsaufgaben zu unterstützen, aber auch die Betroffenen herzlich anzusprechen und fast persönlich zu umsorgen. Das empfinde ich ganz deutlich und weiß, dass ich da hingehöre.

Zum Schluss dieser biografischen Betrachtungen möchte ich allen Menschen – einige leben leider nicht mehr – meinen Dank aussprechen, die mich bis heute positiv begleitet haben und mir zu dieser neuen Lebensqualität verholfen haben.

---

## *Leben heißt kämpfen*

Silke S. M., 34 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

*Die Ärzte erklärten meine stark geröteten Knie morgens nach dem Aufwachen im Kinderbettchen mit angewinkelten Gelenken während des Schlafs. Im Laufe der ersten Lebensmonate traten immer wieder Infekte auf, die zumeist sofort mit Penicillin behandelt wurden. Mit ungefähr zwölf Jahren wurde mir wegen einer akuten Blinddarmentzündung der Blinddarm entfernt, zwei Jahre später die Rachenmandeln. Bereits damals traten Schmerzen in den Knien auf, die oft von Schwellungen, Rötungen und Gelenksteifigkeit begleitet wurden. Es folgten unzählige vergebliche Arztbesuche und die verschiedensten Behandlungsmethoden.*

Meine Mutter wurde zusehends verzweifelter und brachte mich in die chirurgische Abteilung des örtlichen Krankenhauses. Das kurze Gespräch zwischen meiner Mutter und dem untersuchenden Arzt werde ich niemals vergessen: Mama meinte, es müsse doch etwas passieren, da ihre Tochter so nicht weiterleben könne. Der Chirurg gab zurück, was meine Mutter denn wolle – mit spätestens dreißig Jahren würde ihr Kind ohnehin im Rollstuhl sitzen. Und wenn sie als meine Mutter wisse, an was ich litte, solle sie es ihm sagen! Eine derartige Abfertigung und unqualifizierte Behandlung habe ich bis heute nicht mehr erlebt.

Durch eine Chirurgin mit eigener Praxis erfolgte die erste Gelenksspiegelung am rechten Knie. Die Kapsel wurde gespalten und der Knorpel hinter der Kniescheibe geglättet. Zunächst schien das Problem beseitigt, doch kaum ein Jahr später kamen

die Schmerzen und Begleiterscheinungen wieder. Ich versuchte sie zu ignorieren und ein ganz normales Kind zu sein. So fuhr ich Rad, lernte reiten und widmete mich ausgiebig meiner Leidenschaft, dem aktiven Eishockey. Doch die Bewegungseinschränkungen wurden häufiger. Sportmediziner rieten mir zum Muskelaufbau: Ich arbeitete in den Schmerz hinein, bis er kaum noch spürbar war. Dies waren die wenigen Momente, in denen ich hoffte, ihn besiegt zu haben. Nachts weinte ich mich jedoch nur allzu oft in den Schlaf: Die Gelenke waren heiß und rot und unerträgliche Schmerzen raubten mir beinahe den Verstand. Eine wahre Odyssee zu Orthopäden, Chirurgen und Kliniken mit unzähligen weiteren Knie Spiegelungen begann.

Der mangelnde Behandlungserfolg machte mir das Leben sehr schwer. Ich konnte lediglich einen überwiegend im Sitzen ausgeübten Beruf erlernen – vorbei der Traum von der Tierarzhelferin. Außerdem rebellierte mein Magen gegen die jahrelange Einnahme von Antirheumatika, die Schmerzmittel führten zu einer chronischen Gastritis mit Refluxkrankheit.

Mit der Zeit wurde meine Psyche durch die physischen Beschwerden stark in Mitleidenschaft gezogen. Freundschaften zerbrachen, Beziehungen wurden immer wieder aufs Neue auf eine harte Bewährungsprobe gestellt. Ich dachte ernsthaft über Selbstmord nach, denn ich wusste nicht mehr ein und aus. Eine Psychotherapie half mir nicht. Zeitweise konnte ich nicht mehr Auto fahren, eines Tages konnte ich mich überhaupt nicht mehr bewegen und kroch auf allen Vieren über die Flure meines Arbeitsplatzes. Von da an erhielt ich intramuskulär Schmerzmittel, die normalerweise Patienten nach sehr schweren Operationen bekommen. An beiden Handgelenken litt ich an Arthrose, auch in dem linken, bisher unauffälligen Kniegelenk traten Beschwerden auf. Mein Hausarzt riet mir zu einer Schmerztherapie. Zwischenzeitlich wurde mir in einem Krankenhaus in Bochum geraten, sowohl in den Handgelenken als auch in den Kniegelenken die Nervenbahnen durchtrennen zu lassen, um den Schmerzen Abhilfe zu schaffen; vier Wochen vor dem angesetzten Operationstermin sagte ich ab, weil ich Angst vor der schwierigen Operation bekam.

Mittlerweile war ich Schmerzpatientin und wurde mit einem Opiat behandelt, das bei Krebspatienten im Endstadium erfolgreich eingesetzt wird; bei mir zeigte dieses Mittel kaum Wirkung. Als es einmal zu Lieferschwierigkeiten der Herstellerfirma kam, wurde ich in der Apotheke wie eine Drogenabhängige behandelt und zwecks der weiteren Dosis an das Gesundheitsamt verwiesen. Mein Schmerztherapeut stellte mich letztendlich auf Morphin um; damit schlief ich nachts durch. Wie schnell der menschliche Körper Entzugserscheinungen entwickeln kann, spürte ich, als ich einmal das Morphin verspätet einnahm; zwei Stunden brauchte ich, bis ich die Übelkeit und die Durchfälle überwunden hatte. Zwischendurch musste ich stationär ins Krankenhaus, weil ich kein Essen mehr in mir behalten konnte. Ich magerte auf 47 Kilogramm ab. Die Ärzte diagnostizierten eine Magenlähmung mit einer Magenmuskulaterschlaffung. Dass bereits zu diesem Zeitpunkt Abweichungen der immunologischen Werte vorlagen, wurde im Entlassungsbericht nicht erwähnt, er sprach von Normwerten! Ein Jahr darauf begann ich wieder jegliche Nahrung zu erbrechen. Mit der Zeit entwickelte ich Angst vor dem Essen. Mein Hausarzt verordnete mir hochdosiertes Metoclopramid, das die Magen- und Darmbewegung wieder aktivieren sollte. Zusätzlich zu der bereits seit Jahren vorhandenen Laktoseintoleranz stellte sich nun bei tierischen Nahrungsmitteln sofort die Magenaktivität ein. Von da an konnte ich mich nur noch vegan ernähren.

Weil meine Gelenkbeschwerden während meiner häufigen Infekte zunahmen, überwies mich mein behandelnder Arzt zu einem Rheumatologen. Der entnahm Blutproben, untersuchte mich gründlich und beruhigte mich bezüglich einer rheumatologischen Ursache. Auffällig waren jedoch die Immunglobulinwerte, die weit unter der Norm lagen. Ein niedergelassener Onkologe fand heraus, dass ich einen selektiven Immunglobulin-G-Mangel hatte. Dieser stehe im Zusammenhang mit den Schmerzzuständen, sei seines Erachtens aber nicht behandlungsbedürftig. Letztendlich fand ich mich in der Universitätsklinik Düsseldorf wieder. Dort wurde versuchsshalber eine intravenöse Immunglobulintherapie eingeleitet. Nach der zweiten Infusion fühlte ich mich zunehmend besser. Die Schmerzen waren verschwunden und ich war bei Weitem nicht mehr so krankheitsanfällig wie zuvor. Es wäre traumhaft gewesen, wenn meine Leidensgeschichte nun beendet gewesen wäre, doch der Kampf sollte weitergehen.

Ende des Jahres 2008 sollte ich auf die Infusionspumpe umgestellt werden. Die Klinik unternahm alle nötigen Schritte für die Beantragung. Irgendwie hatte ich bereits zu diesem Zeitpunkt ein schlechtes Gefühl: Zwar war ein CVID, ein allgemeiner variabler Immundefekt, diagnostiziert, doch hielt ich auch einen Arztbrief in den

Händen, der lediglich von einem „Verdacht“ auf einen primären Immundefekt sprach. Tatsächlich teilte mir die Ärztin der Klinik mit, die Krankenkasse hätte die Klinik in Regress genommen. Die Therapiekosten würden seitens der Krankenkasse nicht nur nicht übernommen, sondern die bisherigen Kosten müssten vom Krankenhaus an den Versicherungsträger zurückgezahlt werden. Das war wie ein Faustschlag mitten ins Gesicht! In meiner Verzweiflung rief ich Frau Gründl von der dsai an. Sie unterstützte mich nicht nur mental, sondern organisierte auch die Weiterbehandlung bei einer Hämatologin in Duisburg. Frau Dr. Halimeh setzte sich sehr für meine Belange ein. Leider waren die Blutwerte noch zu gut, um eine Immunglobulintherapie begründen zu können. Mehrmals im Monat wurde mir daher bei meinem Hausarzt in Gelsenkirchen Blut abgenommen, welches dann zur Auswertung nach Duisburg weitergegeben wurde. Die Werte lagen zwar noch im Normbereich, meine Beschwerden kehrten aber schlimmer als je zuvor zurück. Ich bekam Allergien, die mir bis dato unbekannt waren – so schwoll mir zum Beispiel der Hals nach einer einfachen Tomatensoße zu. Ich war wochenlang arbeitsunfähig und erwischte mich dabei, wie ich Dr. Tinnefeld bearbeitete, er solle mich bitte in die Psychiatrie einweisen, da ich kurz davor stand mir das Leben zu nehmen. Die Trennung von meinem Lebensgefährten gab mir den Rest, obwohl sie längst überfällig war.

Ich schrieb an das Bundesversicherungsamt nach Berlin und schilderte meinen Fall. Anschließend überschlugen sich die Ereignisse: Mein Hausarzt sagte mir, meine Blutwerte lägen nun direkt auf dem Mindestwert, mit der nächsten Blutentnahme würden die Normwerte unterschritten und eine IVIG, eine intravenöse Immunglobulinbehandlung, indizieren! Kurz vor meinem zweiunddreißigsten Geburtstag bat mich die Hämatologin in die Praxis zwecks IVIG. Nie in meinem Leben war ich glücklicher! Zwischenzeitlich hatte ich meine Krankenkasse gekündigt. Kurz vor dem Ausscheiden erhielt ich einen Brief von ihr, dass eine Verordnung von Immunglobulinen auf Kassenrezept erfolgen könne, sofern ein primärer Immunglobulinmangel vorliege und die Notwendigkeit, Zweckmäßigkeit und Wirtschaftlichkeit für diese Behandlung bei dem hier eher leicht bis allenfalls mittelgradigen festgestellten Immunglobulinmangel gesehen werde. Zehn Tage später erhielt ich das Schreiben des Bundesversicherungsamts, das mir das gleiche Ergebnis mitteilte.

Paradoxerweise zeigte ich auf die lebensrettenden Immunglobuline allergische Reaktionen und benötigte vor der IVIG stets antiallergische Mittel. Doch die Beschwerden wie Allergien, Gelenkschmerzen und andere verschwanden oder verbesserten sich stetig. Beruflich orientierte ich mich neu und bewarb mich im 500 Kilometer entfernten Nürnberg. Dieses Umdenken zeigte mir, dass ich über den Berg

war! Ich bekam die Stelle und zog um. Die Suche nach einem neuen Hausarzt gestaltete sich schwieriger als angenommen und auch die Infusionen mussten von einem niedergelassenen Onkologen verabreicht werden. Die zehnmünütige Fahrt mit der U-Bahn wurde für mich nach den Infusionen zur Tortur; teilweise erinnerte ich mich nicht mehr daran, wie ich nach Hause gekommen war. Nach den Freitagen, an denen ich zur IVIG musste, verschlief ich meist das ganze Wochenende, war kaum ansprechbar und fühlte mich selbst montags noch nicht ganz fit. Irgendwann dann konnte ich nicht mehr. Ich schilderte meiner Hämatologin in Düsseldorf den Sachverhalt. Frau Dr. Halimeh bestand darauf, sofort die Infusionspumpe zu beantragen: Innerhalb kürzester Zeit wurde ich in Düsseldorf für die Handhabung der Infusionspumpe geschult und kam mit der Pumpe, dem Behandlungsset und fünfzig Fläschchen Gammanorm am nächsten Tag wieder nach Hause.

Es folgten bange Wochen des Wartens wegen der Kostenübernahme. Das erste Schreiben meiner Krankenversicherung erhielt ich am 20. August 2010. Zwei weitere Schreiben stellten meine Geduld auf die Probe; in Gedanken schrieb ich schon an einem Widerspruch. Nach ungefähr vier Wochen kam erneut ein Brief meiner Krankenkasse – ich konnte es einfach nicht fassen: In Händen hielt ich die Kostenübernahmeerklärung! Der über 30 Jahre anhaltende Leidensweg hatte nun endgültig sein Ende gefunden – ich brauchte um nichts weiter mehr zu kämpfen.

Die Infusionspumpe hat mir ein ganz neues Lebensgefühl verliehen. Ich habe wieder Träume, die ich in die Tat umsetzen kann. Ich kann reisen, wann immer und wohin ich will – ich nehme einfach meine Medikamente und die Pumpe mit. Ich benötige keine freien Tage mehr, um zur IVIG zu gehen und fühle mich körperlich und seelisch um ein Vielfaches besser als zuvor. Zwar werden einige Träume stets Träume bleiben, da ein Immundefekt auch trotz der SCIG, der subkutanen Immunglobulintherapie, eine Einschränkung bedeutet, jedoch ist mein Lebenswille neu entfacht. Es ist schade um die 30 Jahre meines Lebens, die ich mit Schmerzen und extremen Einschränkungen leben musste, aber all dies hat mich auch stärker gemacht. Denjenigen, die ähnliche Erfahrungen wie ich machen mussten, auch denjenigen, die noch mitten in der Diagnose und den Verfahren stecken, möchte ich Mut machen, nicht aufzugeben.

Die Krankheit hat mein Leben verändert. Ich frage mich häufig, was gewesen wäre, wäre die Diagnose frühzeitig gestellt worden. Was wäre anders gewesen? Doch an der Vergangenheit kann ich nichts mehr ändern, nur die Zukunft zählt. COVID wird mich bis an mein Lebensende begleiten. Ich habe endlich eine Diagnose, die es mir



ermöglicht, mit der Krankheit zu leben, und akzeptiere die Höhen und Tiefen, die sie mit sich bringt. Das Alles hat mich selbstbewusster, zur Kämpferin gemacht. „Vivere militare est“ – leben heißt kämpfen.

Mein Dank gilt den Menschen, die auch in schwarzen Stunden zu mir gehalten haben. Das ist meine Familie, die mich jederzeit unterstützte; mein Hausarzt, Herr Dr. Tinnefeld, ohne den ich bis heute keine Diagnose hätte, und Herr Dr. Krause aus Gladbeck, der zuerst auf die Unregelmäßigkeiten der Immunglobulinwerte aufmerksam wurde. Nicht zuletzt danke ich Herrn Meuser von OMT und Frau Gründl von der dsai, die mir seelischen Beistand leisteten und mich an die Praxis von Frau Dr. Halimeh empfahlen, der mein größter Respekt gilt, weil sie wirklich eine Ärztin aus Leidenschaft ist. Ich danke meiner Krankenkasse für die problemlose Kostenübernahmeerklärung der Infusionspumpe. Meiner besten Freundin Manuela K. bin ich dankbar dafür, dass wir gemeinsam durch dick und dünn gehen, sowie einem sehr treuen Freund, der mich leider viel zu früh verlassen musste, der aber in meinem Herzen auf ewig weiterleben wird.

---

## *Ich habe gelernt, besser auf mich aufzupassen*

Michaela S, 42 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

*Als Kind litt ich an einer chronisch-rezidivierenden Bronchitis, die im jugendlichen Alter verschwand. Lange Zeit war ich „gesund“, hatte hin und wieder eine Erkältung oder Blasenentzündung, aber alles im üblichen Rahmen. Ich habe geheiratet und drei Kinder bekommen, zwei Mädchen und einen Jungen. Meine Kinder hatten im Kleinkindalter Bronchitis und Asthma, was sich aber bei allen dreien verwachsen hat. Heute haben sie keine Beschwerden mehr.*

Wie schon gesagt, ich war lange „gesund“. Ab dem Jahr 2007 wurde ich vermehrt krank. Ich litt häufig an Bronchitis bis hin zur Lungenentzündung. Oft musste ich Antibiotika nehmen und hatte dann heftig mit deren Nebenwirkungen zu kämpfen. Wenn ich keine Lungenerkrankung hatte, litt ich häufig an Blasenentzündungen. Das ging fast zwei Jahre so, auch in den Sommermonaten. Zum Schluss hatte ich das Gefühl, das ich mich nur noch von einer Krankheit zur nächsten hangelte. Ich arbeite halbtags als Nachtwache, und dann ist da ja noch meine Familie: mein Mann, meine drei Kinder und unsere drei Huskys. Und ein Haus. Mein Mann ist Fernfahrer und meistens unter der Woche nicht zu Hause, also manage ich alles.

Im Frühjahr 2009 konnte ich einfach nicht mehr. Meine körperlichen Reserven waren aufgebraucht und auch psychisch litt ich unter dem – wie es sich für mich anfühlte – „Dauerkranksein“. Auf meine Initiative hin wurde mir bei meinem Hausarzt Blut abgenommen und meine Werte in Bezug auf die Immunabwehr waren nicht in Ordnung. Mein Hausarzt überwies mich zu Dr. Franke nach Siegen ins Marienkrankenhaus. Im August 2009 wurde ich gründlich untersucht und erhielt dann

die Diagnose COVID. Die Behandlung mit Vivaglobin begann mit dem Ziel diese in der Heimtherapie selbst fortzuführen. Heute muss ich einmal wöchentlich 40 Milliliter Vivaglobin mit einer Pumpe injizieren. Da die Diagnosestellung bei mir frühzeitig erfolgte, leide ich nicht an Folgeschäden; mit der Therapie geht es mir heute gut, außer Sport mache ich alles.

Wenn ich jetzt einmal krank bin, dann nicht so häufig und so stark wie noch vor zwei Jahren; selten muss ich ein Antibiotikum einnehmen. Schon das ist ein Erfolg! Alle drei Monate muss ich zur Kontrolle nach Siegen, dort fühle ich mich sehr gut aufgehoben. Meine Kinder wurden auch untersucht; bei zweien wurde ein Risiko festgestellt, das beobachtet wird. Ich habe gelernt, besser auf mich aufzupassen, und durch die Therapie ein Stück Lebensqualität zurückbekommen.

---

## *Immer neue Baustellen*

Eva S., 54 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

*Bis zu meinem zweiten Lebensjahr war ich ein „gesundes“ Kind. Dann – wie aus heiterem Himmel – bekam ich Erstickungsanfälle und hohes Fieber, die Ursache blieb trotz mehrerer Klinikaufenthalte ungeklärt. Im Laufe meiner Kindheit hatte ich sehr häufig Mittelohrentzündungen und Atemwegsinfekte. Verschiedene Kuraufenthalte schienen Linderung zu bringen – es ging mir etliche Jahre besser. Allerdings blieb mir der ständige Husten mit starker Verschleimung erhalten.*

Kurz nach meiner Heirat bekam ich dann plötzlich einsetzende, schwere Durchfälle. Sämtliche Untersuchungen erbrachten wieder einmal keinen Befund; die Ärzte vermuteten, dass der Durchfall mit den häufigen Antibiotikabehandlungen zusammenhänge. Nach einer Weisheitszahnentfernung bekam ich eine schwere Nebenhöhlenentzündung, die trotz verschiedenster Antibiotika nicht abheilen wollte. Wahrscheinlich durch diesen Eiterherd bedingt verschlechterte sich auch die Lunge; ich hustete erstmals Blut und hatte Atemprobleme. Wieder in der Klinik wurde diesmal festgestellt, dass ich ein Antikörpermangelsyndrom habe – krank seit dem zweiten Lebensjahr, Diagnose mit 39 Jahren! – und die Lunge dadurch schon erheblich geschädigt war; es seien bereits Bronchiektasen und eine Lungenfibrose vorhanden und ich müsse von nun ab lebenslang die fehlenden Antikörper per intravenöser Infusion erhalten, hieß es. Mehr wurde mir nicht zu der Erkrankung erklärt. So versuchte ich selbst an mehr Informationen zu kommen – im Buchhandel, was faktisch erfolglos verlief, und dann auch im Internet, das ich bis dahin überhaupt nicht gekannt hatte. Und tatsächlich wurde ich hier fündig – allerdings in englischer Sprache – und erfuhr

erstmalig einiges über meine Erkrankung. Und nicht nur das: Ich fand auch die Adresse der deutschen Selbsthilfegruppe, der dsai, von der ich dann auch sofort erfuhr, dass mein Antikörperspiegel trotz der Infusionen viel zu niedrig gehalten wurde. Mittlerweile hatte ich auch starke Gelenk- und Muskelschmerzen am ganzen Körper.

Es hat mich sehr viel psychische Kraft gekostet, die für mich erforderliche Dosis an Immunglobulinen bei meinen Ärzten, die keine Ahnung von der Behandlung eines Immundefektpatienten hatten, durchzusetzen. Ich musste erfahren, dass die Dosis entweder aus Kostengründen oder auch einfach aus Unwissenheit niedrig gehalten wurde.

Bis 1993 ging es mir trotz etlicher antibiotikabedürftiger Infekte so einigermaßen. Dann wurde festgestellt, dass sich Lymphknoten in verschiedenen Körperregionen vergrößert hatten: also erneutes Durchchecken. Da kein eindeutiger Befund gestellt wurde, musste eine Lymphknotenentnahme aus dem Brustkorb durchgeführt werden. So ganz sicher war die Diagnose auch danach nicht – dieser eine kann gutartig sein, hieß es, während ein anderer entartet sein kann. Nachdem sich die Lymphknoten auf weitere Regionen im Körper ausgeweitet haben und auch größer geworden sind, verfallte ich immer wieder in die Angst, es könnte doch etwas Bösartiges sein oder daraus werden.

1995 vergrößerte sich meine ohnehin bereits große Milz extrem, die Thrombozyten fielen ab. Ich konnte fast nichts mehr essen, das Sitzen oder Laufen bereitete Probleme. Ich nahm innerhalb kürzester Zeit 20 Kilogramm ab. Nach langem Hin und Her entschlossen sich die Ärzte zu einer Milzentfernung. Es war eine schwierige Operation mit schweren Komplikationen, von der ich mich bis heute nicht erholt habe; mein Körpergewicht konnte ich nicht annähernd wiedererlangen, mir fehlt die Kraft und ich fühle mich schlecht.

Seit drei Jahren benötige ich 24 Stunden am Tag Sauerstoff. Zu Hause ist das kein so großes Problem, außer dass ich oder mein Mann oder der Hund immer wieder mal über den Schlauch stolpern. Gehe ich aber außer Haus, benötige ich ein mobiles Gerät, das für mich bei meinem niedrigen Körpergewicht und der Riesenbauchnarbe sehr schwer zu handhaben ist. Das Gerät gibt auch nur sehr begrenzte Zeit – rund zwei bis drei Stunden – Sauerstoff ab, sodass ich genau rechnen muss, damit ich rechtzeitig wieder zu Hause bin. Das ist nicht immer planbar, zum Beispiel bei einem Stau auf der Autobahn oder einem Arztbesuch.

2008 wurde eine neue „Baustelle“ eröffnet. Ich bekam starke Darmblutungen, musste massenhaft Blutkonserven erhalten. Es begann ein wochenlang dauernder Untersuchungsmarathon, der dann letztendlich die Diagnose „Leberzirrhose mit Folgegeschäden“ – Speiseröhrenkrampfadern, Pfortaderhochdruck und so weiter – ergab. Die Ursache wurde nicht gefunden, die Ärzte nehmen aber an, dass es sich hier wieder einmal um eine COVID-Folgeerkrankung handelt.

Die Krankheit belastet mich mittlerweile sehr – war ich früher doch ein lebenslustiger, aktiver Mensch und denke: „Das alles kann doch einfach nicht wahr sein!“ –, trotzdem entdecke ich, dass ich in Momenten, in denen es mir etwas besser geht, Pläne mache oder Termine vereinbare. Manchmal klappt es sie auch einzuhalten, manchmal muss ich kurzfristig absagen – sodass ich vorsichtiger geworden bin mit Zusagen und nur noch Verabredungen treffe, die auch wirklich kurzfristig storniert werden können. Und wenn wir einmal einen Besuch außerhalb unseres Wohnorts machen wollen und es mir einigermaßen geht, gehört es bei mir dazu, kurz vorher nochmals anzurufen und zu fragen, ob denn alle unsere Verwandten oder Freunde gerade auch wirklich keinen Infekt haben. Dann geht’s ans Packen, als wenn ich eine große Reise vorhätte: Kleidung für alle Witterungsverhältnisse – ich darf nicht schwitzen, nicht frieren –, natürlich ein Halstuch, Wechselkleidung wegen des Durchfalls, ein Sitzkissen, falls der Stuhl nicht gepolstert ist, und, und, und. Und natürlich das Sauerstoffgerät. Und außerdem eine Decke fürs Auto. Und Ersatzschuhe, sollte es regnen und ich nasse Füße bekommen. Ich komme mir dabei selbst komisch vor, aber die Vergangenheit hat mich gelehrt, dass es mir mit all diesen Vorbereitungen einfach besser geht.

Was ich an meiner Krankheit am schlimmsten finde, ist, dass sie – zumindest bei mir – nicht stehenbleibt. Habe ich mich mit einem Problem so einigermaßen arrangiert, tritt das nächste auf und die anderen bleiben ebenfalls erhalten.

Ich bin jetzt seit 1996 diagnostiziert und habe unendliche Male im Verwandten- und Bekanntenkreis versucht, mein Krankheitsbild zu erklären. Nachdem aber jetzt, nach 15 Jahren, immer noch dieselben Bemerkungen wie „Bei dir stimmt etwas nicht mit dem Immunsystem, du musst es trainieren“ oder „Nimm doch mal ein paar Vitamin-tabletten für die Abwehr“ kommen, hat meine Geduld nachgelassen. Es hat einige Zeit gedauert, bis ich mich an das Unverständnis meiner Mitmenschen – die ja informiert sind und es besser wissen müssten – gewöhnt habe.

Ich habe aber auch viel Unterstützung gefunden: bei der dsai, für die ich im Rahmen meiner begrenzten gesundheitlichen Möglichkeiten als Regionalgruppenleiterin arbeite, von Leidensgenossinnen und -genossen, die ich unter anderem durch die dsai kennengelernt habe, von meiner Familie. Ihnen allen herzlichen Dank!

Sehr positiv und die Lebensqualität für mich sehr verbessernd war die Einführung der subkutanen Immunglobulintherapie in Deutschland. Nach vier Jahren intravenöser Infusionen bekam ich dadurch die Möglichkeit, die Infusionen subkutan, also unter die Haut, selbst zu Hause durchzuführen. Ich bin dadurch unabhängig und erspare mir die vielen Stunden Liegezeit in einer Arztpraxis. Zudem ist mein Immunglobulinspiegel nun viel konstanter.

Leider sind noch immer sehr viele Immundefektpatienten nicht diagnostiziert oder werden nicht optimal therapiert – das muss sich ändern. Auch in meinem Fall hätten eine frühzeitige Diagnose und eine adäquate Therapie schwere Folgeschäden an den Organen verhindern können.

---

## *Dumme Sprüche einstecken*

Annette O., 44 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

*Wenn ich mich heute, nach genau 30 Jahren mit der Diagnose „variabler Immundefekt CVID“, frage, was für mich wichtig war und ist, so denke ich an zwei ganz wichtige Dinge: an die Geburt meiner Tochter Katharina im Jahr 1992 und an den 15. Juni 1981. An diesem Tag bekam die Ursache für mein bisheriges Leben mit unendlich vielen Infekten einen Namen und endlich konnte ich dagegen ankämpfen. Und ganz wichtig war auch der Herbst 1989 – meine persönliche Wende.*

Als ich vor fast 45 Jahren mit 57 Zentimeter Größe mein Leben startete, konnte keiner aus meiner Familie ahnen, welche Odyssee es nehmen sollte. Trotz des guten Starts sollte die Freude nicht lange währen. Immer mehr wurden durchwachte Nächte wegen Ohrenscherzen, Husten und Schnupfen zum Alltag – ständige Besuche beim Kinderarzt waren die Regel. Hier bekamen meine Eltern Sätze wie „Packen Sie Ihr Kind nicht in Watte“, „Setzen Sie es in keinen Glaskasten“ und mehr zu hören. Noch schlimmer wurde es mit der Einschulung, ich hatte auf dem Zeugnis wesentlich mehr Fehl- als Anwesenheitstage stehen und die Lehrer fragten – meist ein schlechter Scherz – zu Beginn der Stunde nach meinem Namen. Leider konnten wir keine ausreichenden Informationen zu diesem Krankheitsbild bekommen und fast zeitgleich zur Diagnose kam auch die Krankheit AIDS in die Medien. Wem konnte man da die Diagnose „Immundefekt“ sagen, ohne dass die andere Person gleich an AIDS dachte!

Meine Schulzeit war von ständigen Infekten begleitet – vom HNO-Bereich über die Lunge bis hin zum Magen-Darm-Trakt. Antibiotika wurden für mich zum Grundnahrungsmittel und Ärzte zu meinen „besten“ Freunden. Selbst als ich in der



Ausbildung war, änderte sich nichts. Aber noch immer gab es zu wenig Informationen. Erste Informationen bekam ich dann in der Universitätsklinik Jena, denn hier gab es rund 30 Patienten mit diesem Krankheitsbild – DDR-weit – und es wurden erste gezielte Untersuchungen gemacht: An viele von ihnen erinnere ich mich lieber nicht!

Dann endlich 1988 ein Lichtblick: Ich bekam versuchsweise ein Immunglobulin aus dem „Westen“ – es tat mir gut; nach fünf Infusionen kam die Ernüchterung – es war zu teuer und ich nicht privilegiert. Also alles wieder am Anfang. Bis ich im Herbst 1989 Post von der Universitätsklinik Jena bekam: Jetzt stünde ein neues Medikament zur Verfügung, ob ich daran interessiert wäre? Und ob! Also begannen erneut die ganzen Untersuchungen und welch ein Wunder – für mich begann ein neues, ein zweites Leben. Anfangs wurden die Infusionen stationär gegeben, bis sich der IgG-Spiegel gefestigt hatte. Danach musste ich mir einen Arzt suchen, der so freundlich war mir diese Infusionen ambulant zu geben. Die Infekte wurde deutlich weniger und ich konnte ein fast normales Leben, mit viel weniger Antibiotika, führen.

1991 verlor ich meinen Arbeitsplatz: Fast alle Firmen in Erfurt wurden „abgewickelt“. Was würde nun kommen – Arbeitslosigkeit? Aber für mich sollte es nur schöner werden, im August 1992 wurde meine Tochter Katharina gesund geboren. Nach dem Erziehungsurlaub und der Elternzeit fand ich eine neue Anstellung, doch als ich wieder mehr Magen-Darm-Probleme hatte, wurde mir gekündigt. Bis 1996 ein Arzt meinte, ich solle unbedingt Erwerbsminderungsrente beantragen.

Seit Oktober 1996 beziehe ich nun diese Rente. Durch die verschiedenen Gesundheitsreformen wurde es immer schwieriger einen Arzt zu finden, der nicht nur an sein Budget denkt. Nach 16 Jahren intravenöser Therapie sah ich einen Bericht über die subkutane Therapie und setzte alle Hebel in Bewegung, um mehr Informationen darüber zu erhalten. Hier fand ich ganz große Unterstützung bei der dsai und 2005 konnte ich mit der Heimtherapie beginnen. Noch einmal begann ein neues selbstbestimmtes Leben, und ich möchte diese Freiheit nicht mehr missen.

In all den vielen Jahren musste ich auch dumme Sprüche einstecken wie „Haben Sie ein Verhältnis mit ihrem Arzt, dass Sie immer eine Krankmeldung bekommen“, oder bei Durchfall bekam ich vom Chef den Rat: „Nehmen Sie doch Ihre Schreibmaschine mit zur Toilette, dann ist die Zeit nicht vertan“, oder von einem Arzt, der sagte: „Von mir bekommen sie das Medikament nicht“ – die Antwort auf meine Gegenfrage möchte ich an dieser Stelle nicht wiederholen –, oder „Sie sind aber ein kostenintensiver Patient“ und vieles andere mehr. Aber bei all den negativen Dingen gab es auch Hilfe von ganz besonderen Menschen bei der Suche nach guten Ärzten oder Unterstützung bei Fragen.

Wichtig ist mir heute die Mitarbeit in der dsai; ich möchte meine Erfahrungen weitergeben, den Patienten Mut machen, für sich selbst zu kämpfen, und den kleinen Patienten zeigen, dass man auch mit COVID „alt“ werden kann. Leider muss man auch heute noch genau überlegen, ob man die Krankheit beim richtigen Namen nennt; denn durch Unwissenheit und Unverständnis denken immer noch viele Menschen, wenn sie „Immundefekt“ hören, an AIDS. Wenn ich all meine Erfahrungen und Erlebnisse aufschreiben würde, käme ein dickes Buch zustande. Trotz aller Diagnosen, Höhen und Tiefen habe ich mit COVID meinen persönlichen Frieden geschlossen und es akzeptiert. Nur so kann man ein fast zufriedenes Leben führen.

---



## *Keine Simulantin mehr*

Jutta S., 41 Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \* \*

*Als ich gehört habe, dass die dsai ein Buch über unsere Krankengeschichten herausgeben möchte, war ich sofort begeistert und habe gesagt: Ich bin dabei. Doch nun, wo es darum geht die eigene Geschichte aufzuschreiben, weiß ich gar nicht so recht, wie ich anfangen soll; ist doch gar nicht so einfach. Also, ich versuche es einmal.*

Im Alter von vier Jahren bekam ich zum ersten Mal so starke Durchfälle, dass ich stationär im Krankenhaus aufgenommen werden musste. Es war sehr schrecklich für mich, weil sich das Ganze über drei Monate hingezogen hat, ohne dass ich wirklich eine Linderung erfahren hätte. Damals konnte man nur in der Zeit von 15 bis 17 Uhr besucht werden, Geschwisterkinder durften einem nur hinter einer Scheibe zuwinken. Ich bekam zudem noch ein Gitterdach auf mein Bett, damit ich nicht während der Mittagsruhe aus dem Bett kletterte, um zu spielen. Die Krankenhausaufenthalte wiederholten sich dann jedes Jahr bis zum Ende der Grundschulzeit, und es wurde immer nur gesagt: “Das arme Mädchen hat eine sehr starke Form der Colitis ulcerosa und einen IgA-Mangel.“ Gegen die Kolitis bekam ich jahrelang Tabletten, obwohl keine Wirkung eintrat. Gegen den IgA-Mangel könne man nichts machen, das sei aber auch nicht weiter schlimm, haben die Ärzte zu meinen Eltern gesagt.

Als ich in die Realschule kam, habe ich gestreikt und die Einnahme meiner Tabletten verweigert. So bin ich eigentlich ganz gut durch die Schule gekommen. Klar hatte ich Masern, Mumps und Windpocken viel intensiver als meine drei Jahre ältere Schwester, aber das sei halt so bei mir, hieß es. Der ständige Schnupfen, oft mit Fieber verbunden, war sowieso normal für mich, so wie die „normalen Durchfälle“

die ich ja heute noch habe. Mit siebzehn bekam ich die erste Gürtelrose. Es folgte ein unerklärlicher Hautausschlag während meiner Ausbildung zur Industriemechanikerin. Da war ich zwanzig. Weil es für den Ausschlag keine Erklärung gab, wurde er als Nickelallergie ausgewiesen und ich musste eine Umschulung machen – aus der Traum vom Traumberuf! Mit zweiundzwanzig bekam ich eine Hirnhautentzündung. Während ich in der Klinik lag, hat einmal ein Arzt zu mir gesagt, es wäre etwas seltsam mit mir, ob ich schon einmal einen HIV-Test hätte machen lassen – das wäre wohl ratsam. Der Test war natürlich negativ. Mehr wurde aber nicht gemacht. Dann folgten noch ein paar Gürtelrosen; der übliche Schnupfen und der dauernde Durchfall waren schon so normal, dass sie nicht noch einmal extra erwähnt werden müssen. Meinen Ärzten ist aber auch nichts aufgefallen: Ist halt so. Es gibt Menschen die sind eben etwas öfter krank. Ach ja, meine Reaktive-Arthritis-Schübe in den Knien sind auch nicht ohne gewesen. Ungefähr alle vier Wochen handballgroße Knien, sodass immer punktiert werden musste.

So mit dreißig wurde ich dann richtig krank. Eine sehr schwere Lungenentzündung, es half aber kein Antibiotikum! Zum Glück hat der Lungenfacharzt einmal gesagt, er wisse nicht weiter, und hat mich in eine Lungenfachklinik (Ruhrländklinik) überwiesen. Allerdings erst nach drei verschiedenen Antibiotikatherapien und zwei Bronchoskopien. In der Ruhrländklinik wurde dann zuerst einmal geforscht und geforscht, mit dem Ergebnis einer normalen BOOP – Bronchiolitis obliterans mit organisierender Pneumonie – mit etwas schwerem Verlauf. Aber ein halbes Jahr Kortison reiche, um diese in den Griff zu bekommen, laut der Ärzte damals.

Dem war aber nicht so. Nach Absetzen des Kortisons bekam ich das Ganze wieder und noch viel schlimmer als beim ersten Mal – Ruhrländklinik zum Zweiten, und es folgten noch zwei weitere Klinikbesuche. Dann endlich, als ich 33 Jahre alt war, gab es einen Professor in der Ruhrländklinik, der in Freiburg studiert hatte und schon einmal etwas von einem angeborenen Immundefekt gehört hatte. Der hat dann

auch festgestellt, dass ich mittlerweile nicht nur kein IgA, sondern auch kein IgG mehr hatte. Mein damaliger Hausarzt meinte zwar, dass dieser IgG-Mangel vom vielen Kortison käme, aber da habe ich dann nicht mehr locker gelassen und mich zu Immunologen in unser Nachbarkrankenhaus überweisen lassen. Die meinten dann mir gratulieren zu müssen: Dass ich noch lebte, weil ich ja einen schweren kombinierten Immundefekt hätte. Ich verstand nur Bahnhof und war total verzweifelt, denn da kann man ja nichts machen außer hoffen, dass keine schwere Infektion kommt.

Nach dem ersten Schock habe ich mich nochmals mit dem Professor aus der Ruhrlandklinik in Verbindung gesetzt, der hat mir einen Freund und Kollegen von sich empfohlen. Dieser hat mir zum ersten Mal Immunglobuline verabreicht. Das war auch ein Abenteuer für sich: Vierundzwanzig Stunden Intensivstation, denn es wäre ja sehr gefährlich mir so etwas zu geben, da ich kein IgA besäße und in den Globulinen immer ein Rest IgA enthalten sei. Gott, hatte ich eine Angst! Das sollte sich nun alle drei Wochen wiederholen?

Nicht mit mir. Zum Glück gibt es die dsai. Frau Gründl hat mich an die Universitätsklinik in Frankfurt verwiesen, wo man ein neues Verfahren anwenden würde – die subkutane Therapie. Das war genau mein Ding. In Frankfurt hat man mich zum ersten Mal richtig diagnostiziert. Jetzt bekam meine Krankheit endlich einen Namen: CVID. Toll – keine Simulant in mehr, wie es in einer meiner Kuren hieß, und meine Rente wegen voller Erwerbsminderung war nun auch gerechtfertigt. Leider konnte ich nicht in Frankfurt bleiben, da es nur Kinderärzte waren, die mich dort behandelten. Ich bin dann nach Freiburg gewechselt, weil dort ein Zentrum für Erwachsene ist. Das klappt jetzt supergut. Trotz des einen oder anderen Rückschlags kriegen die Ärzte dort einen immer wieder hin – müssen sie auch, denn ich möchte hundert Jahre alt werden. Das ist mein Ziel!

So – das ist sie nun, meine Geschichte; und was soll ich sagen, daran kann man sehen, dass es immer einen Weg gibt und man nicht aufgeben soll, egal wie lange es dauert. Viel Mut und viel Gesundheit wünscht Jutta S.

---



Mario

A.

*Geschichten*  
*erwach*



*sener*  
*Kinder*

## *Ein großer und schwerer Schritt*

Mario M., 24 Jahre

CGD – Chronische Granulomatose

\*\*\*\*\* \* \* \*

– aufgeschrieben von seiner Mutter –

*16. Oktober 1986. Fröhlichmorgens ging ich ins Krankenhaus Tuttlingen und brachte einen gesunden Jungen zur Welt. Hoffte ich insgeheim. Dann der Tag, an dem Blutwerte nicht in Ordnung waren und erneut Blut bei Mario, meinem Sohn, genommen wurde. Ab diesem Zeitpunkt war die Angst vor der Diagnose „Immundefekt“ da.*

Routinekinderarztbesuch bei der Kinderärztin in Rottweil. Dieses Kinderarztehepaar war früher in Tübingen an der Kinderklinik angestellt gewesen und hatte sich in Rottweil niedergelassen. Das war unser Glück. Der Kinderarzt stellte sprichwörtlich im Vorbeilaufen fest, dass mein Sohn Mario einen dicken Hals hatte, und aufgrund der Vorgeschichte meines Bruders Stefan, den das Ehepaar auch aus der Tübinger Zeit kennt, wurde sofort eine Überweisung an die Tübinger Kinderklinik geschrieben.

Dezember 1986. In der Kinderklinik Tübingen wurde an Mario eine Rückenmarkpunktion gemacht und die Schwellung am Hals operiert. Da mein Bruder Stefan an septischer Granulomatose erkrankt ist und schon jahrelange Aufenthalte in Tübingen vorweisen kann, wurde Mario auf diese seltene Autoimmunkrankheit getestet. Diagnose: septische Granulomatose. Ab sofort waren halbjährliche Kontrollen in der Tübinger Kinderklinik fällig, außerdem eine tägliche Antibiotikagabe, um die Abwehr zu gewährleisten.

1989. In Zürich bei Prof. Dr. Seger erhielt Mario im Rahmen einer Doppelblindstudie Interferon. Auch mein Bruder Stefan nahm an dieser Forschung teil.

1996. Mario wurde mit einer Pleuritis und einem Pleuralerguss links in die Kinderklinik Tübingen aufgenommen; zwei Wochen Kinderklinikaufenthalt folgten.

27. Juli bis 4. Oktober 2003. Dreimonatiger stationärer Aufenthalt in der Tübinger Kinderklinik, Verlauf: hohes Fieber, Pneumonie, Fieber, künstliche Ernährung, Untergewicht, Granulozytenspenden, Bronchoskopie. Ab sofort Antibiotika und Pilzmittel täglich zur Prophylaxe. Mario ist siebzehn Jahre alt.

2011. Vorgeschichte: Sonntag, 23. Januar 2011, hatte Mario starke Schmerzen oben rechts in der Schulter. Montag, 24. Januar 2011, konnte er nicht arbeiten und versuchte beim Hausarzt einen Termin zu bekommen; das klappte leider nicht. Dienstag, 25. Januar 2011, Arzttermin bei Hausarzt mit Diagnose „Virusinfektion“, zwei Tage krankgeschrieben. Am Mittwoch, 26. Januar, klagte Mario über Bauchschmerzen, Fieber, Übelkeit und Appetitlosigkeit, die linke Schulter tat ihm jetzt auch noch weh. In vier Tagen hatte er schon fünf Kilogramm abgenommen; er wog noch sechzig Kilogramm bei einer Körpergröße von 1,78 Meter.

Mario wollte Klarheit und so schnell wie möglich einen Termin bei Dr. Dopfer in der Nachsorgeklinik Tannheim. Computertomografie der Lunge, kein Befund; CRP-Wert in der Klinik Tannheim nicht mehr messbar. Dr. Dopfer setzte sich mit Tübingen in Verbindung.

Freitag, 28. Januar 2011. Mario bekam sofort ein Bett auf Station 85 in Tübingen. Schmerzen im Bauchraum. Fieber. Der Marathon begann. EKG, Sonografie Bauchraum, Blut, Urin. CRP-Wert 22 Milligramm pro Liter. Dreizehn Wochen Klinikaufenthalt mit Höhen und Tiefen; eine lebensbedrohliche Infektion der Leber liegt vor. Glaukome in der Leber, multiple Abszesse. Antibiotika- und Pilzmittelgabe per Infusion. MRT, PET/CT, Leberpunktionen. Acht Granulozytenspenden folgten, danach fand sich kein Spender mehr. Wegen der HLA-Sensibilisierung wurden die Medikamente

umgestellt. Appetitlosigkeit, Untergewicht 50 Kilogramm. Das CRP blieb unverändert zwischen 15 und 12 Milligramm pro Liter.

Ende April 2011. Entlassung aus der Klinik und gleichzeitige Umstellung auf orale Antibiotikagabe, obwohl nicht feststand, ob die neuen Medikamente anschlagen. Blutkontrolle in Tübingen, Vorstellung beim Hausarzt, Termin bei Dr. Dopfer in Tannheim. Muskelkater, körperliche Schwäche, Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit in der ersten Woche.

Montag, 9. Mai 2011. KMT-Ambulanz: Besprechung wegen Knochenmarktransplantation. Es wird dringend angeraten, eine Transplantation zu machen, da jede weitere Infektion lebensbedrohlich sein wird und die vorhandenen Herde in der Leber auch unter Antibiotikagabe eventuell nicht mehr abgebaut werden können. Die Suche nach einem Spender im In- und Ausland beginnt.

Es ist ein großer und schwerer Schritt, der bevorsteht, bei dem das Risiko nicht unerheblich ist.

---



## *Der Alltag war ein Spagat*

A., 20 Jahre

Hyper-IgE-Syndrom

\*\*\*\*\*

– aufgeschrieben von ihrer Mutter –

*Meine Tochter A. wurde 1991 geboren. Mein Mann und ich machten uns damals Gedanken, wie sie gesund groß werden kann. So habe ich ein halbes Jahr voll gestillt und sie bekam danach nur gesundes Essen aus dem Bioladen. Auch ihre Kleidung war kontrolliert biologisch hergestellt. Trotzdem war sie ständig krank. Ihre Nase lief unaufhörlich. Ihre Haut war schon Tage nach der Geburt unrein. Sie reagierte empfindlich auf verschiedene Lebensmittel. Am Anfang dachten wir, sie ist ein Winterkind und deswegen häufig krank. Dann wurde ihre Haut noch schlechter. Sie reagierte besonders stark auf Milch; die Ärzte vermuteten Neurodermitis. Ihre Ernährung wurde umgestellt und es wurde etwas besser. Mit einem Jahr hatte sie häufig Mittelohrentzündungen, auch mit Antibiotika wurde es nur kurzfristig besser. Mit eineinhalb Jahren wurde A. operiert. Sie bekam Paukenröhrchen und die Polypen entfernt. Weiterhin war sie häufig erkältet. Ihr Ohr lief ständig. Durch die vielen Antibiotika war dann ihr Darm angegriffen. Viele Infekte folgten.*

Im März 1996 verschlechterte sich A.s Zustand sehr. Sie wurde apathisch und wollte im Bett bleiben. Jeden Tag hatten wir Kontakt zu ihrer Ärztin. Am Anfang hatte sie Durchfall – Verdacht auf Magen-Darm-Grippe. Es ging ihr von Tag zu Tag schlechter. Am Donnerstag hatte sie Blut im Urin – Blasenentzündung, Antibiotika. Am Freitag hustete sie Blut. Die Ärztin beruhigte uns, es ginge ihr doch schon etwas besser. Am Samstag hatte ich das Gefühl, es muss etwas passieren, und fuhr mit ihr ins Krankenhaus. Es wurde eine schwere Lungenentzündung festgestellt. Sie wurde stationär aufgenommen. Aber die Maßnahmen – intravenöse Antibiotika, Operation: eine Drainage wurde gelegt – wirkten nicht. Als die Drainage gezogen wurde, pulsierte das Blut aus der Wunde; es folgte die zweite, die dritte Drainage – die Ärzte wussten sich keinen Rat. Ein Spezialist in einer anderen Klinik wurde aufgesucht. Die Lunge verschloss sich nicht an den offenen Stellen – Notoperation; während der Operation wurde festgestellt, dass ein Teil des rechten Lungenflügels abgestorben war – Unterlappenresektion rechts. Sie wurde mit den Worten zurückverlegt: „Mit dieser Lunge kann nichts mehr passieren.“ Langsam erholte sich A. Kaum vier Wochen nach der Entlassung ging es ihr plötzlich sehr schlecht. Sie bekam keine Luft, legte sich freiwillig hin und bekam nur langsam wieder Farbe ins Gesicht. Eine Stunde später sprang sie wieder normal herum. Hellhörig durch die vorherigen Erlebnisse ging ich mit A. wieder in die Klinik – Pneumothorax, die operierte Lunge war kollabiert. Die Kinderklinik wollte A. nicht aufnehmen – verlegt in eine Erwachsenenklinik verbrachte A. zwei Wochen stationär. Der niedergelassene nachbehandelnde Lungenspezialist hätte sie am liebsten wieder in die Klinik zurückgeschickt, aber wir wollten endlich wieder nach Hause und dort in Ruhe gesund werden. Danach musste A. von vorne anfangen. Laufen, Hüpfen, Alltagsbewegungen fielen ihr schwer. Sie hatte Kraft und Muskeln verloren, aber nicht ihren Willen zu kämpfen. In einer Rehabilitationsmaßnahme (Reha) lernte sie langsam wieder Kraft zu finden, und auch ich fand zurück zu mir.

In den nächsten Jahren wurden wir durch einen Homöopathen begleitet. A. hatte Scharlach und Erkrankungen wie Lymphdrüsenentzündungen, Eiterflechte (hochansteckend) und ihre wiederkehrenden Otitiden und Erkältungen. Um unsere Kraft und Gesundheit zu stabilisieren, fuhren wir in ein Mutter-Kind-Kurheim. A. steckte sich dort mit Windpocken an; die Erkrankung verlief normal und verschwand wieder. Aber kurze Zeit später wurde sie wieder krank. Es ging ihr immer schlechter, bis ich beschloss den Lungenspezialisten aufzusuchen. Sie hatte nur leichten Husten und geringes Fieber, aber bewegte sich kaum. Der Arzt stellte eine Lungenentzündung fest und wies sie in die Kinderklinik in Köln ein. Zunächst war der Verlauf normal, aber dann ging es ihr schlechter und am zweiten Tag kam sie auf die Intensivstation. Ein paar Tage später wurde eine Bronchoskopie gemacht, danach wurde sie zu ihrer Entlastung ins künstliche Koma gelegt. Ihr Zustand verschlechterte sich weiter und die Ärzte griffen zu einer Beatmungsmethode, die noch gar nicht zugelassen war. Dann sprach mich der Chefarzt an: A. sei in einem so kritischen Zustand, dass ihr Leben bedroht sei. Meine Gedanken waren immer nur: Sie schafft das, die rechte Lunge braucht Unterstützung, aber sie kann ja auch nur mit der linken leben. Als ich eine Ärztin fragte, ob es sein könne, dass die eine Lunge abgestorben sei, meinte sie, das sei nicht möglich. A.s Beatmung konnte kaum mehr aufrecht erhalten werden; der Chefarzt suchte eine Klinik, in der A. weiter versorgt werden konnte. Sie wurde mit dem Hubschrauber, beatmet und im Koma liegend, nach Aachen transportiert. Bei der Eingangsuntersuchung wurde festgestellt, dass A.s rechte Lunge abgestorben war. Sie wurde an eine modernere Beatmung angeschlossen und es ging ihr gleich viel besser. Ihre Medikation wurde optimiert und ein langsamer intravenöser Nahrungsaufbau vorgenommen, weil sie längere Zeit keine Nahrung bekommen hatte. Der Chirurg konnte nicht operieren, weil das Gewebe so zerstört war, dass er nichts sehen konnte – die Anästhesisten sprachen davon, dass die Beatmung nicht mehr lange aufrechtzuerhalten sei. Für mich waren diese Aussagen nur schwer zu verkraften und so war es ein Bangen, wann eine Operation möglich sein würde. Am 13. Juni 2001 wurde operiert. Es waren die schwersten Stunden meines Lebens – das Leben meines Kindes hing an einem seidenen Faden und ich konnte ihm nicht beistehen. Als sie nach sieben Stunden zurückkam, war ihr der rechte Lungenflügel ganz entfernt worden und sie schlief noch. Erst einen Tag später wachte sie allmählich auf. Ich weiß noch, wie A. endlich ganz wach auf ihrem Bett saß und ihren Abreißkalender umblätterte, in dem stand, dass sie fünf Wochen im Koma gelegen hatte.

Diese Zeit wäre nicht auszuhalten gewesen, wenn ich nicht meiner inneren Stimme vertraut hätte, dass meine Tochter es schafft und sie auch mit nur einem Lungenflügel leben kann. Die Zeit an ihrem Bett war wichtig für mich. Ich war mir sicher, dass ich hier richtig war und nur „aushalten“ und warten musste, bis sie gesund wird.



Abgemagert, zehn Kilo leichter und kraftlos musste A. lernen jeden ihrer Muskeln zu trainieren. Atmen fiel ihr schwer. Ihre Hände bewegte sie erst nach einem Tag wieder. Sitzen am dritten Tag war eine Qual und Stehen lernte sie erst nach einer Woche. Völlig entkräftet kehrten wir beide wieder in unser Zuhause zurück. A., mittlerweile neun Jahre alt, kam die vier Etagen zu unserer Wohnung nicht mehr hoch. Jeder Arztbesuch bedeutete, sie die Treppen hinunter- und wieder hinaufzutragen. Der Alltag war anstrengend. Neben meiner eigenen Berufstätigkeit und mittlerweile alleinerziehend war die Versorgung von A. schwierig. Sie konnte nicht gleich wieder in die Schule gehen, denn sie hielt nicht den ganzen Schultag durch. Ein dreiviertel Jahr fehlte sie in der Schule und bewältigte den Schulstoff zu Hause. Wir brauchten also eine Betreuung. Gott sei Dank half eine Freundin. Sie kümmerte sich um A., machte mit ihr die Hausaufgaben, inhalierte mit ihr, unterstützte A. bei ihren atemtherapeutischen Übungen – damit nahm sie mir viel Arbeit ab. Die Zerrissenheit zwischen der Berufstätigkeit und der Hilfsbedürftigkeit des Kindes war schwer auszuhalten. Der Alltag war ein Spagat zwischen Arbeit, Betreuung, Therapie, Arztbesuchen und Inhalieren. Zweimal die Woche fuhren wir durch die ganze Stadt, um zu der Atemtherapie zu kommen. Da A. sich nur zögerlich erholte und meine Kraftreserven versiegt, beantragten wir eine Reha für sie. Die Krankenkasse lehnte ab: Es sei ja erst vor einem halben Jahr eine Kur genehmigt worden. Drei Monate kämpften die Ärzte und ich um diese Reha, und als meine Kräfte aufgebraucht waren, bekamen wir endlich die Genehmigung. In der Reha versuchten die Ärzte in der Klinik und weitere hinzugezogene Fachärzte eine Erklärung für die schweren Erkrankungen zu finden. Über Blut und Computertomografie wurde auf Vitamin-D-Mangel, falsch angelegte Bronchienstämme, Immundefekt untersucht, aber man fand keine Erklärung. Eine Zeitlang wurde ein Granulozytendefekt angenommen und eine Antibiotikaprophylaxe verordnet. Aber das bestätigte sich nicht. A. war dann monatelang beschwerdefrei. Sie bekam keine Mittelohrentzündungen und kaum Infekte mehr.

In der Reha hatten wir Kraft geschöpft, aber nun kam eine neue Entscheidung auf uns zu. A., die immer noch nicht wieder ganz schulfähig war, sollte versetzt werden und damit auch die Schule wechseln. In welche Schule soll ein Kind, das so oft und so schwer krank ist? Wir waren völlig überfordert; gerade wieder ins Leben zurückgekehrt, wollten wir eigentlich nur Ruhe. Uns wurde empfohlen keine zu hohen Anforderungen an A. zu stellen, da sie sonst vielleicht wieder erkrankte – also entweder eine Gesamtschule oder eine Mädchenrealschule, damit sie sich kräftemäßig nicht messen muss. Wir konnten uns nicht entscheiden und meldeten sie bei beiden Schulen an, die Schulen entschieden und wir waren froh, dass uns das abgenommen worden war. Durch den Nachmittagsunterricht an der Gesamtschule wurde es schwierig Ärzte und Physiotherapie noch mit in den Stundenplan aufzunehmen. Mit

Genehmigung der Lehrer fehlte A. häufig im Nachmittagsunterricht. Fast ein Jahr nach der schweren Krankheit hatte A. wieder vermehrt Mittelohrentzündungen und andere Infekte. Ihr linkes Trommelfell war perforiert und um das Loch hatte sich ein Granulozytenrand gebildet. In einer weiteren Operation bekam sie deswegen ein künstliches Trommelfell.

Was heißt Alltag mit einem chronisch kranken Kind? Jeder Tag ist gekennzeichnet von den Fragen: Ist sie heute gesund? Ist es so schlimm, dass man zum Arzt muss? Welche Maßnahmen müssen ergriffen werden? Allein gelassen mit diesen Aufgaben ist das ein Abwägen zwischen dem großen und dem kleinen Übel: Zu Hause bleiben und Kind pflegen oder arbeiten gehen und jemanden für das Kind organisieren? Müssen wir jetzt wieder zum Arzt und die Freizeit im Wartezimmer verbringen? Dann nach Hause, noch etwas essen, Schulaufgaben machen, inhalieren, eincremen, Krankengymnastik und ins Bett fallen. Zeit haben ist eine reine Organisationsache.

Lange Zeit habe ich danach gesucht, was denn die Ursache sein könnte für die Erkrankung, immer wieder unterbrochen durch das reine Überleben im Alltag, um dann erneut nachzuhaken. Mit 13 wurde A. nochmals in der Universitätsklinik untersucht, diesmal auf PCD: Primäre Ciliäre Dyskinesie. Aber das Ergebnis war nicht eindeutig, eher negativ. Der behandelnde Arzt riet uns, es endlich ruhen zu lassen und uns wesentlichen anderen Untersuchungen zuzuwenden: Da A. so eine männliche Ausstrahlung hätte, sollten wir eine Hormonuntersuchung machen lassen, und weil sie immer so heiser sei, zum HNO-Arzt gehen. Beide Untersuchungen waren ergebnislos. Ihr Hormonstatus war normal und der HNO-Arzt stellte nichts Neues fest und verwies an den behandelnden Arzt. Mit siebzehneinhalb Jahren fuhr A. wieder zur Reha. Es war die gleiche Klinik und derselbe Arzt wie beim ersten Mal. A. berichtete vom erhöhten IgE-Spiegel und fragte, was das denn zu bedeuten hätte. Der Arzt bekam einen ersten Verdacht und ließ während der Reha eine genetische Untersuchung machen. Sechs Wochen nach der Reha gab es die Gewissheit: A. hat einen Immundefekt. Als ich die Beschreibung des Defekts las, las ich die Geschichte meiner Tochter. A. war glücklich, endlich einen Namen für ihre Krankheit zu haben, aber sie weiß jetzt auch, dass es genetisch bedingt ist. Und ich, ich weiß nicht – vorher hatte ich einen Umgang mit ihrer Krankheit gehabt, und nun fühle ich mich aller Sicherheit beraubt und habe mehr Angst. Aber dafür haben wir endlich Ärzte, die uns begleiten und unterstützen.

Ich glaube, dass A. ihr Leben trotz oder gerade wegen der Krankheit leben wird. Sie kann alles machen, was andere Jugendliche auch machen, und genießt ihr Leben. Wir haben unseren Weg mit der Krankheit gefunden.

---

Yannick Luca Oliver  
Maximilian Emil Sea  
Felix Connor Jana Pa

*Geschichten*  
*der*  
*Kin*

Florian Marinus  
an Florian Julian  
trick Nicolas Ramon

*der*

## *Wir gingen von einem Muskelkater aus*

Yannick S., 16 Jahre

Hypogammaglobulinämie

\*\*\*\*\* \* \* \*

– aufgeschrieben von seiner Mutter –

*9. Januar 2007. Ein Dienstag. Yannick, 12 Jahre alt, klagt über leichte Rückenschmerzen, aber zum Fußballtraining will er trotzdem. Wir haben das Wochenende davor Holz gemacht und Yannick hat mitgeholfen, sodass wir von einem Muskelkater ausgehen.*

10. Januar 2007. Mittwoch. Yannick ging wieder zum Training, trotz der immer noch leichten Schmerzen. Nachdem er kurz mitgespielt hatte, konnte er plötzlich vor starken Schmerzen nicht mehr laufen. Nachdem die Schmerzen zu Hause noch schlimmer wurden, riefen wir den diensthabenden Arzt und schilderten die Situation und den Verlauf. Der Arzt meinte, Yannick hätte sich etwas eingeklemmt, und gab ihm eine muskelentspannende Spritze und ein Schmerzmittel.

11. Januar 2007. Donnerstag. Wir gingen gleich morgens zu unserem Hausarzt, da es Yannick nach der Spritze und den Tabletten nicht besser ging. Dieser verordnete muskelentspannende Tabletten und ebenfalls ein Schmerzmittel. Abends telefonierte ich mit einem befreundeten Ehepaar, welches wir am Wochenende besuchen wollten, um den Besuch abzusagen. Unser Freund hat eine Physiotherapiepraxis und meinte, wenn Yannick im Auto mitfahren könnte, sollten wir kommen. Dann könnte er ihn sich mal anschauen und gegebenenfalls massieren oder einrenken.

12. Januar 2007. Freitag. Wir fuhren mit Yannick in die Altmark. Unser Freund sah sich Yannick an und meinte, nachdem er ihn abgetastet hatte, da wäre nichts eingeklemmt oder verspannt. Aufgrund der Unklarheiten vereinbarte er für uns für den Samstag einen außerordentlichen Termin bei seinem Hausarzt. Inzwischen entwickelte Yannick 39 Grad Fieber. Medikamente helfen kaum; die Schmerzen werden nicht besser.

13. Januar 2007. Samstag. Mittags hatten wir den Termin beim Arzt. Auch dieser war der Meinung, dass keine gewöhnliche Verspannung oder Ähnliches vorläge. Yannick bekam sofort eine Überweisung in die Kinderklinik. Seine Körpertemperatur betrug mittlerweile 40 Grad. Im Krankenhaus wurde Yannick Blut abgenommen; wegen der erhöhten Entzündungswerte nahm man ihn gleich stationär auf. Dann folgten Röntgenaufnahmen sowie diverse Untersuchungen durch verschiedene Ärzte. Yannick bekommt eine Infusion mit Natriumchlorid und Antibiotika sowie strenge Bettruhe verordnet.

14.–18. Januar 2007. Yannick erhält rund um die Uhr Infusionen und hochdosiert Antibiotika. Er wurde von mehreren Ärzten untersucht und musste in den MRT, den Magnetresonanztomografen. Yannick ist psychisch etwas angegriffen, weil er nicht aufstehen darf und immer noch Schmerzen hat. Eine erneute Untersuchung im MRT und diverse Blutabnahmen und Untersuchungen ergaben schließlich eine Streptokokkenblutvergiftung und einen dadurch entstandenen paraspinalen Abszess links in Höhe des fünften Lendenwirbels. Die Wirbelsäulenmuskulatur ist entzündet. Eine Ursache konnte nicht gefunden werden.

19. Januar 2007. Die Schmerzen gingen während der letzten zwei Tage zurück und sind kaum noch vorhanden. Yannick wird in die Universitätsklinik Göttingen verlegt. Hier wird Yannick wieder untersucht, auch wird wieder Blut entnommen. Strengste Bettruhe ist angesagt, Yannick darf nicht einmal zur Toilette. Er ist entsetzt, fängt sich aber wieder.

21.–31. Januar 2007. Yannick bekommt hochdosiert Antibiotika. Die Schmerzen sind abgeklungen, die Bettruhe besteht noch. Es folgten noch einige Untersuchungen im MRT. Schulunterricht bekommt er auch. Die Klinikschule und Yannicks Schule arbeiten zusammen. Schüler und Lehrer seiner Schule sind sich einig, dass Yannick in der Klasse bleiben soll, und helfen, wo sie können. Yannick meistert seine

Situation gut; er hat seinen Humor nie verloren und auch, wenn ihm manchmal zum Heulen zumute war, fing er sich schnell wieder.

1. Februar 2007. Yannick bekam ein Dreipunkt-Stützkorsett angepasst.

6. Februar 2007. Yannick durfte das erste Mal mit Korsett in den Rollstuhl mobilisiert werden. Endlich das Bett verlassen und was anderes sehen.

7.–23. Februar 2007. Yannick ist die ersten Schritte ums Bett gelaufen. Wackelig, aber glücklich. Er wird weiter mobilisiert und bald braucht er den Rollstuhl nicht mehr. Endlich kann er wieder aktiv werden!

Ab 24. Februar 2007. Yannick durfte heute endlich nach Hause. Die Ursache der Streptokokkenblutvergiftung ist allerdings noch nicht gefunden. Er muss das Korsett noch bis zu den Sommerferien tragen, darf es nur im Liegen ablegen und muss sich weiterhin größtmöglich körperlich schonen. Das bedeutet zum Beispiel, dass er keine Treppen steigen darf und nur tun, was sich wirklich nicht vermeiden lässt. Seine Schulklasse ist deswegen vom dritten Stock in das Erdgeschoss gezogen. Er wird mit einem Taxi zur Schule und zurück gefahren. Seinen Ranzen darf er nicht tragen, das machen für ihn die Taxifahrer und seine Schulkameraden. Zu Hause planen wir genau, wie der Tag abläuft, denn Yannick hat sein Zimmer im ersten Stock. Er bekommt ein Telefon auf sein Zimmer, weil er bei Fragen oder Wünschen nicht die Treppe nehmen kann. Antibiotika nimmt er weiter hochdosiert ein.

Sommer 2007. Wir sind nach wie vor regelmäßig in der Universitätsklinik Göttingen zu Untersuchungen; der Abszess an der Wirbelsäule bildet sich langsam zurück. Yannick geht es gut und er meistert seinen Alltag prima. Zu Beginn der Sommerferien kann Yannick das Korsett endlich wegpacken; er bekommt jetzt Krankengymnastik zur Kräftigung der Rückenmuskulatur.

Mai 2008. Es wurden Blutproben nach Düsseldorf zu einem Spezialisten geschickt, weil die Ursache der Erkrankung noch immer unklar ist. Dort vermutet man einen Immundefekt. Daraufhin werden wir nach Hannover zu Dr. Baumann überwiesen.

15. Juli 2008. Erster Termin in der Medizinischen Hochschule Hannover. Es wird viel Blut entnommen und eine Anamnese erstellt.



6. Oktober 2008. Es gibt eine Diagnose: Hypogammaglobulinämie. Wie werden informiert und aufgeklärt – begreifen aber nichts, wir sind schockiert. Dachten wir doch, es gebe einige Tabletten und dann sei alles gut. Broschüren von der dsai-Selbsthilfegruppe wurden uns auch gleich mitgegeben.

7. Oktober 2008. Ich melde mich online bei der dsai an und bekomme prompt einen Rückruf von Frau Gründl, der ich unsere Lage und Ängste schildere. Frau Gründl beruhigt mich und beantwortet meine Fragen. Am nächsten Tag hatten wir super viel Informationsmaterial im Briefkasten und fühlten uns schon sehr viel besser. Danke, liebes dsai-Team!

Ab 20. November 2008. Yannick bekommt jetzt Immunglobuline subkutan über eine Pumpe. Er kommt prima damit zurecht und kann sich die Gabe einteilen, wie es mit Schule, Sport und Freizeit am besten in seine Woche passt. Im Urlaub ist es auch kein Problem, weil Yannick völlig selbstständig mit der Pumpe umgeht. Bei Klassenreisen oder kurzen Urlaubsreisen kann er eine Woche im Voraus pumpen. Seine Erkältungen sind seltener geworden.

2010. Yannick ist jetzt fünfzehn Jahre alt und ein ganz normaler Junge, der kaum Einschränkungen durch seine Krankheit hat.

---

## *Ein kleiner Pikser jede Woche*

Luca Oliver S., neun Jahre

CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

– aufgeschrieben von seiner Mutter –

*Hallo, wir sind die Familie S. aus D. Das ist eine ländliche Gemeinde in Nordsachsen, rund 35 Kilometer von Leipzig entfernt. Zu unserer Familie gehören Vater Peter, Mutter Sandra, Tochter Victoria mit 13 Jahren, Sohn Luca Oliver mit neun Jahren und zwei norwegische Waldkater.*

Unsere Große war als Kleinkind sehr oft krank. Während der Krippenzeit, die für sie im Alter von einem Jahr begann, war sie mehr zu Hause als in der Einrichtung. Sie hatte sehr häufig Mittelohrentzündungen mit schweren Verläufen. Nicht einmal die eingesetzten Paukendrainagen brachten Besserung. Wir kamen zur weiteren Behandlung an die Universitätsklinik Leipzig. Dort wurde bei unserer Tochter ein Test auf Immundefekte gemacht. Aber ihr Immunsystem war in Ordnung! Ich weiß nicht, wie viele Antibiotika sie benötigte. Wir suchten auch Hilfe bei einem Heilpraktiker und fuhren mehrmals mit ihr zur Kur. Als sie vier Jahre alt war, war der ganze „Spuk“ vorbei. Von da an war sie kaum noch krank.

Dann kam Luca zur Welt. Mit einem Gewicht von über 4 000 Gramm und einer Größe von 54 Zentimetern ein sehr properes Kerlchen! Alles lief bestens: Luca schien viel stabiler als seine ältere Schwester. Doch wir hätten schon stutzig werden müssen, als er im Alter von drei Monaten Windpocken bekam, die seine Schwester gerade durchmachte. Mit sieben Monaten hatte er die erste schwere Bronchitis. Der weitere Verlauf war dann erst einmal unauffällig. Durch unsere Tochter waren wir ja „kämpferprobt“ und fanden seine Entwicklung normal.

Im Sommer 2005 bekam unser Sohn eine schwere Lungenentzündung, die im Krankenhaus mit intravenöser Antibiotikagabe behandelt werden musste. Sie kam so plötzlich, dass ich sehr erschrocken war. Kaum Husten und dann gleich so schlimm? Als ich mir später Fotos aus dieser Zeit anschaute, hatte Luca schon tiefe schwarze Ringe unter den Augen. Von dieser Lungenentzündung erholte sich unser Sohn lange nicht. Der Husten blieb und wir waren ständig bei der Kinderärztin zum Abhören. Zu dieser Zeit fielen erstmals auch erniedrigte IgG-Werte auf. Aber die Ärztin hielt das lediglich für kontrollbedürftig. Inzwischen hatten wir ein Inhalationsgerät, und obwohl Luca tapfer mehrmals täglich inhalierte und „literweise“ Hustensaft einnahm, stellte sich keine Besserung ein. Am schlimmsten war es morgens nach dem Aufwachen. Diese Hustenanfälle dauerten eine schiere Ewigkeit – und beim Abhören hieß es immer: „Frau S., die Lunge ist frei.“ Ich fühlte mich nicht ernst genommen. Von meinen Kollegen musste ich mir sogar anhören, dass ich nicht so penibel sein und Luca einmal richtig im Dreck spielen lassen sollte, schließlich werde so das Immunsystem am besten trainiert.

Ich war verzweifelt! Meine innere Stimme sagte mir, dass irgendetwas nicht stimmte. Von einer befreundeten Ärztin erhielt ich den Rat, Luca auf Mukoviszidose testen zu lassen. Unsere Kinderärztin hielt das für ausgeschlossen, gab uns aber eine Überweisung in die Spezialsprechstunde für Lungenerkrankungen des Leipziger Klinikums St. Georg. Dort wurden verschiedene Tests gemacht. Ich höre noch die Ärztin sagen: „Frau S., Mukoviszidose ist es nicht. Aber es besteht der dringende Verdacht auf einen Immundefekt.“ Ich spürte erst Erleichterung und dann Verwirrung. Was bedeutete das? Wir mussten gleich zwei Türen weiter gehen, in die immunologische Sprechstunde von Professor Borte. Nach weiteren Tests bestand dann Gewissheit: Luca hatte einen angeborenen Immundefekt, einen IgG-2-Mangel, der sich in ständi-

gen Infekten der oberen Atemwege äußert. Unbehandelt käme es zu einer dauerhaften Schädigung der Lunge, mit der keine hohe Lebenserwartung bestünde. Es war fünf Minuten vor zwölf! Der Schock war groß, aber endlich waren wir an der richtigen Stelle. Hier konnte unserem Sohn geholfen werden! In den ersten Monaten bekam Luca Immunglobuline intravenös. Das war seine Therapie: eine lebenslängliche Substitution von Immunglobulinen. Wie erklärt man das einem knapp vierjährigen Kind?

Wir verbrachten einen Tag im Monat im Krankenhaus. Bald wurde die Therapie auf subkutan umgestellt. Das bedeutete jede Woche einen Pikser in den Bauch. Der Anfang war schwer! Doch bald merkten wir, dass es Luca deutlich besser ging. Sein ständiger Begleiter, der Husten, war irgendwann weg. Natürlich ist die Diagnose schlimm, aber wir hatten trotz allem großes Glück. In unserem Ort gibt es noch einen Jugendlichen, der viel schlimmer betroffen ist. Durch seine Familie erhielten wir viele Informationen und hatten von Anfang an Kontakt zur dsai. Wir waren nicht allein mit unseren Sorgen, denn von der Diagnosestellung bis zum Verstehen, was sie eigentlich bedeutet, ist es ein langer Weg. Wir haben auch Glück, dass wir bei Professor Borte und seinem Team in Behandlung sind und das Klinikum in 45 Minuten erreichen können.

An dieser Stelle einen großen Dank an die behandelnden Ärzte und an die dsai, allen voran an ihre Vorsitzende, Frau Gabriele Gründl. Sie leistet Großes! Unserem Sohn geht es gut und er kann ein fast normales Leben führen, bis auf den kleinen Pikser jede Woche. Danke!

---



## ***Und dann werden wir uns entscheiden müssen***

Florian F., sieben Jahre

CGD – Chronische Granulomatose

\*\*\*\*\* \* \* \* \*

– aufgeschrieben von seiner Mutter –

*Florian wurde am 25. Juli 2004 mit einem Notkaiserschnitt geboren. Die ersten 14 Tage seines Lebens verbrachte er auf der Neugeborenenintensivstation des Klinikums Brandenburg mit einem bakteriellen Infekt. Nach verschiedenen Antibiotika, auf die er zuerst nicht ansprach, durfte er „gesund“ nach Hause. Niemand konnte uns sagen, was er hatte. Mit zweieinhalb Monaten bekam er über 40 Grad hohes Fieber ohne weitere Krankheitsanzeichen.*

Die Kinderärztin vermutete Dreitagefieber. Nach fünf Tagen fuhren wir ins Krankenhaus Brandenburg – mittlerweile waren die Lymphknoten am Hals sehr stark geschwollen und das Fieber hielt an. Acht Tage lang waren wir stationär aufgenommen. Florian erhielt wieder Antibiotika – diesmal gleich Gentamycin, das schon beim ersten Mal Wirkung gezeigt hatte. Wieder wurden wir mit einem „gesunden“ Kind nach Hause entlassen und wieder konnte uns niemand sagen was es hatte. Anfang Februar 2005, Florian war fast ein halbes Jahr alt, bekam er erneut Fieber bis fast 41 Grad ohne weitere Krankheitsanzeichen. Die neue Kinderärztin wartete auf meine Bitte hin das Wochenende ab. Aber an dem Fieber änderte sich nichts und die Lymphknoten am Hals schwellen an. Diesmal fuhren wir nach Berlin ins Virchow-Klinikum, wo wir fünf Tage stationär verbrachten. Wieder wurden wir ohne Diagnose mit einem „gesunden“ Kind entlassen. Allerdings bekamen wir den Hinweis mit nach Hause, wenn das Gleiche nochmals aufträte, sollten wir Florian in der immunologischen Sprechstunde vorstellen. Dann begann eine Periode, in der Florian im Großen und Ganzen gesund war bis auf Fieber ab und zu, das wir dem Zahnen zuschrieben. Er bekam auch immer

wieder Antibiotika, weil der Hals ein wenig rot war. Was uns die gesamte Zeit begleitet hat, war der sogenannte Windelsoor.

Am 2. August 2006 begann Florian wieder zu fiebern. Die letzten Backenzähne waren am Kommen und wir machten uns zunächst wenig Sorgen – schließlich hatte Florian schon öfter hohes Fieber. Doch das Fieber hielt an. Am 22. August war unsere Kinderärztin mit ihrem Latein am Ende und wies uns nach Brandenburg ein. Dort war man wieder einmal ratlos. Er bekam Antibiotika, worauf das Fieber nicht verschwand, aber sank. Am 25. August wurde die Lunge geröntgt und man vermutete eine Lungenentzündung; das Antibiotikum wurde daraufhin sofort umgestellt. Am 1. September wurde noch eine Computertomografieaufnahme der Lunge gemacht, weil die Radiologen sich einen Bereich genauer anschauen wollten. Nach Auswertung der Aufnahmen wurden wir informiert, dass man uns gerne ins Klinikum Berlin-Buch verlegen wollte, weil es dort bessere Möglichkeiten für eine genaue Diagnose gäbe als in Brandenburg. Ein wichtiges Detail hat man uns jedoch verschwiegen: Fünf Minuten nach der Ankunft in Berlin-Buch haben wir erfahren, dass bei Florian der Verdacht eines Lymphkrebsses bestand und wir auf die onkologische Station verlegt werden sollten. Was wir in diesem Augenblick gefühlt und in den kommenden Wochen durchgemacht haben, brauche ich nicht beschreiben. Es folgten zahllose Untersuchungen wie Knochenmarkpunktion, PET, eine nuklearmedizinische Untersuchung, MRT, unendlich viele Blutentnahmen und zum Schluss zwei Operationen, bei denen Florian Lymphknoten im Hals- und Brustbereich entnommen wurden. Nach diesen ganzen Untersuchungen haben wir am 29. September erfahren, dass der Krebsverdacht sich nicht bestätigt hatte. Aber man konnte uns auch nicht sagen, was bei Florian das Fieber verursachte. Eine Erkrankung des Immunsystems schloss man aus und demzufolge wurden auch keine entsprechenden Untersuchungen gemacht. An diesem Tag wurde wieder Gentamycin angesetzt und Florian war endlich ohne Fieber. Am 10. Oktober wurden wir wieder mit einem „gesunden“ Kind und ohne Diagnose

nach Hause entlassen. Florian ging in den Kindergarten und ich hatte die Ereignisse der letzten Wochen fast verarbeitet, bis er am 21. November wieder zu fiebern begann.

Ich bekam einen Termin in der immunologischen Sprechstunde von Berlin-Buch am 11. Dezember 2006. Da ich seit dem 21. November eine Fieberkurve geschrieben hatte und mittlerweile alle Unterlagen zu Florians Krankengeschichte gesammelt hatte, wurde mir von der Ärztin geraten, Florian doch besser stationär aufnehmen zu lassen. Florian hat schon bei der Ankunft in Buch heftig geweint und für mich war klar, dass ich ihn nie mehr in Buch aufnehmen lasse. Ich erklärte der Ärztin, dass ich lieber ins Virchow-Klinikum wolle. Dort sind wir sofort stationär aufgenommen worden und ich hatte das erste positive Erlebnis gleich in der Nacht: Florian fieberte und ein Arzt kam, um ihn kurz zu untersuchen. Er meinte zu mir, dass er von einer Antibiotikagabe absehen würde, weil sich damit die Chance auf eine sichere Diagnose verringerte. Am nächsten Tag haben die Ärzte den Tag damit verbracht unsere Unterlagen zu sichten und für sich zusammenzufassen. Nachmittags haben wir erfahren, dass es viele Immunkrankheiten gibt und darunter häufige, seltene und noch seltenere – wir befanden uns zu dem Zeitpunkt schon bei den letzten beiden.

Am folgenden Tag haben sie ihm Blut abgenommen, zwei Tage später hatten wir das Ergebnis; es sah alles nach einer Granulozytenfunktionsstörung aus, aber diese musste in einem zweiten Test bestätigt werden. Am 20. Dezember 2006 erhielten wir Florians Diagnose: septische Granulomatose (CGD). Für sein zukünftiges Leben bedeutete das eine lebenslange Prophylaxe, sprich: Er sollte zweimal täglich ein Antibiotikum und ein Pilzmittel zu sich nehmen und alle drei Monate zur Kontrolle und Neueinstellung der Medikamente ambulant ins Virchow-Klinikum kommen. Die einzige Chance auf Heilung bestünde in einer Knochenmarktransplantation. Wir entschieden uns diesen Weg erst zu gehen, wenn es Florian wirklich schlecht gehen sollte, da uns die Risiken einer solchen Behandlung sehr wohl bewusst waren und wir erst einmal abwarten wollten, wie sich der Alltag nach dieser Diagnose entwickelte. Den beiden Chefärzten von Brandenburg und Buch habe ich die Diagnose mitgeteilt. Von beiden bekam ich die Antwort, dass Florians Verlauf nicht typisch für die Krankheit sei. Umso wichtiger war es für mich zu wissen, dass nun zwei Ärzte über den Verlauf und die Diagnose Bescheid wissen und andere Eltern hoffentlich nicht so eine schwere Zeit durchmachen müssen. Wir hoffen, dass die Wissenschaft irgendwann einen Weg findet diese Krankheit zu heilen. Die Krankheit bekommen nur Jungs, ganz selten auch Mädchen. Unter einer Million haben vier bis fünf Menschen diese Krankheit.



Wir lebten fast dreieinhalb Jahren mit Florians Krankheit ohne größere Probleme. Das Einzige, was man von der Krankheit merkte, war, dass er sehr klein war: Er maß mit sechs Jahren nur 105 Zentimeter. Aber ansonsten hatten wir Ruhe und konnten die „gesunde“ Zeit genießen, bis Florian im April 2010 erhöhte Temperatur und eine Schwellung am Hals hatte, die sich als Abszess herausstellte. Am 16. April wurde er operiert. Wir sind im Juni in den Urlaub gefahren und waren sehr froh, dass es überstanden und Florian wieder „gesund“ war. Am 6. Juli waren die Lymphknoten am Hals schon wieder geschwollen. Die Temperatur war normal. Eine Sonografie ergab keinen erneuten Abszess, sodass wir um einen Krankenhausaufenthalt herumkamen. Florian sollte Clindamycin oral nehmen und wir sollten die Lymphknoten wöchentlich per Ultraschall kontrollieren lassen. Mitte Juli – wir waren gerade für ein verlängertes Wochenende in Österreich – wurde die Schwellung hühnereigroß, und Florian hatte fast 38,5 Grad Fieber. Wir überlegten hin und her und beschlossen, ins Virchow-Klinikum zu gehen. Also haben wir für Florian und mich einen Flug nach Berlin gebucht. Dort zeigte sich beim Ultraschall zwar kein Abszess, doch eine Kinderchirurgin meinte, dass wir wohl um eine Operation nicht herumkämen, sie aber gern die HNO-Ärzte zur Unterstützung nehmen wolle. Auf das intravenöse Clindamycin reagierte Florian nicht und fieberte weiter. Am Montag schauten auch die HNO-Ärzte noch auf die Lymphknoten und wollten nicht gern operieren: Man solle doch versuchen die Schwellung mit einer konservativen Antibiotikatherapie zu behandeln. Dem stimmten die Immunologen zwar zu, machten uns jedoch nicht viel Hoffnung, die Operation vermeiden zu können. Auf jedem Fall wollte man vor der Operation erreichen, dass die Lymphknoten kleiner wurden, weil das Operationsgebiet sehr heikel war: Sie lagen neben einer großen Vene. So feierte Florian seinen sechsten Geburtstag in der Klinik. Ich habe das Zimmer mit Luftballons geschmückt und er erhielt den ganzen Tag Besuch und es gab leckeres Essen.

In der darauffolgenden Woche sprach Florian gut auf die Antibiotika an. Die intravenöse Therapie musste mindestens 21, besser aber 28 oder 35 Tage fortgeführt werden. Für uns war klar, dass wir lieber länger im Krankenhaus blieben, als die Therapie zu kurz zu machen und dann über kurz oder lang wieder vor demselben Problem zu stehen. Außerdem war uns wichtig, dass Florian am 21. August eingeschult werden konnte. Wir erhielten das Angebot, die Therapie zu Hause selbstständig durchzuführen, wofür wir uns entschieden. Es folgten dadurch drei sehr anstrengende Wochen, aber am 20. August wurde der Zugang gezogen und Florian pünktlich eingeschult – er war superstolz! Nun hofften wir, dass die Entscheidung für die konservative Therapie die richtige war. Aber ob eine Entscheidung richtig war, merkt man

erst nach einer gewissen Zeit. Zwischen der Operation im April und dem erneuten Anschwellen der Lymphknoten lagen drei Monate. Wir bangten, beobachteten unser Kind sehr genau und hofften, dass jetzt wieder eine lange „gesunde“ Phase käme.

Am 19. Januar 2011 haben wir uns wieder auf den Weg zur ambulanten Ultraschalluntersuchung ins Virchow-Klinikum gemacht und waren guter Dinge. Fast fünf Monate waren seit dem Ende der intravenösen Therapie vergangen und es hatte keine Anzeichen gegeben, dass irgendwas in Florian brodelte. Die Untersuchung begannen wir diesmal mit dem Unangenehmsten: dem Blutabnehmen. Erst dann folgen Gespräch, Abhören und Abtasten. Dabei wurden auf der linken Halsseite vergrößerte Lymphknoten gefunden. Es war bei weitem nicht so schlimm wie im vorhergehenden Sommer, aber wir wurden wieder stationär aufgenommen. Florian erhielt sein altbekanntes Antibiotikum Clindamycin und zusätzlich Ciprofloxacin in Tablettenform.

Der 4. Februar war für Florian ein großer Tag. Wir sind für drei Stunden beurlaubt worden und zur Schule gefahren, wo er sein erstes Zeugnis bekommen hat. Sehr stolz kam er wieder im Krankenhaus an, und bei so vielen Einsen war ihm das absolut erlaubt. Am 8. Februar wurden wir nach drei Wochen intravenöser Therapie nach Hause entlassen. Florian sollte noch vier Wochen lang das Clindamycin oral nehmen. Glücklicherweise gibt es das in Kapselform, sodass er auch mittags in der Schule die Tablette gut nehmen konnte.

Am 2. März sind wir zur Nachuntersuchung ins Virchow-Klinikum gefahren und alles sah gut aus. Der Arzt, Dr. von Bernuth, setzte das Clindamycin erst einmal ab. Ich habe ihm dann meine Sorge mitgeteilt, wie es denn weitergehen würde, denn nachdem wir nach der Diagnosestellung fast dreieinhalb Jahre Ruhe hatten und nun aber schon den dritten Vorfall innerhalb von acht Monaten hinter uns hatten, war in mir eine große Angst, ob die Krankheit sich jetzt von ihrer wirklichen Seite zeigen würde. Dr. von Bernuth hat das zum Anlass genommen, um mit mir über das Thema Knochenmarktransplantation zu sprechen. Mein Mann und ich haben jetzt darüber zu entscheiden, was wir machen sollen. Denn eigentlich geht es unserem Kind relativ gut, seine Infektionen waren eher „harmlos“ und wir haben sie gut behandeln können. Natürlich wären wir sehr glücklich, wenn Florian ein normales gesundes Leben ohne Einschränkungen führen könnte. Allerdings sind die Nebenwirkungen, von denen wir gelesen haben, nicht zu verachten. Andererseits haben wir aber auch gelesen und dies von unserem Arzt bestätigt bekommen, dass eine Knochenmarktransplantation eine umso höhere Erfolgsaussicht hat, je jünger und gesünder ein Kind ist.

Wir werden jetzt einen Termin mit unserem Arzt und dem Chefarzt der Transplantationsstation der Charité Berlin machen und hoffen, dass wir dabei unsere Fragen und Bedenken klären können. Und dann werden wir die schwierige Entscheidung fällen müssen. Eine Freundin meinte zu mir, dass sie das Nabelschnurblut ihres Sohnes, das sie einlagern ließ, spenden würde, wenn es passen sollte. Auch unser Freundeskreis und unsere Familien waren auf Anhieb bereit sich testen zu lassen. Auch wenn mir klar ist, dass die Chance sehr gering ist, ist es sehr beruhigend zu wissen, dass die uns wichtigen Menschen hinter uns stehen, wenn es darauf ankommt. Nach der Diagnosestellung hat sich unser Freundeskreis sehr reduziert – teils, weil einige nicht damit klarkamen, und teils, weil wir gemerkt haben, dass manche Leute nur kluge Sprüche drauf hatten und die Krankheit mit den damit verbundenen Einschränkungen nicht ernst genommen haben. Aber es ist gut zu wissen, dass sich das jetzt wahrscheinlich nicht wiederholen wird.

---

## *Während der Übertragung spielten wir Memory*

Marinus W., 17 Jahre

Wiskott-Aldrich-Syndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

– aufgeschrieben von seiner Mutter –

*Unser Sohn Marinus kam im Sommer 1994 zur Welt, bei der Geburt wurden keine Krankheiten festgestellt. Er entwickelte sich dementsprechend, war ein zufriedenes und ausgeglichenes Baby und wir genossen die Zeit mit ihm sehr. Mit ungefähr drei Monaten bekam er die ersten Hautausschläge im Gesicht, mit der Zeit wurden dann immer mehr am ganzen Körper sichtbar. Kinderarzt und Hausärztin hatten verständlicherweise keine andere Diagnose als Neurodermitis und auf diese wurde Marinus manchmal mit mehr, manchmal mit weniger Erfolg behandelt. Außerdem fiel uns mit seiner zunehmenden Mobilität auf, dass er auch bei nur leichten Stürzen ziemlich schnell und sehr heftige blaue Flecken bekam.*

Als wir dann kurz vor seinem zweiten Geburtstag wieder einen Termin bei der Hausärztin hatten, entdeckte diese kleine Petechien unter der Haut. Die Ärztin reagierte sofort und veranlasste ein Blutbild, das uns einen ziemlichen Schock versetzte. Die roten Blutplättchen, die für die Blutgerinnung verantwortlich sind, waren viel zu wenig. Marinus wurde sofort in das regionale Krankenhaus eingeliefert. Dort verbrachten wir nur fünf Tage, aber sie waren aufgrund der Erstdiagnose sehr belastend für die Familie. Da in dieser Klinik weitere notwendige Laboruntersuchungen nicht durchgeführt werden konnten, wurden wir in die Haunersche Kinderklinik

nach München verlegt. Dort waren die zuständigen Fachärzte schon informiert und wir wurden sehr herzlich aufgenommen. Nach weiteren Untersuchungen und Blutabnahmen konfrontierte man uns sehr direkt, aber gleichzeitig auch motivierend mit der endgültigen Diagnose: Unser Sohn hatte das Wiskott-Aldrich-Syndrom. Eine sehr schlechte Haut, Hämatome und häufige Infekte sind die drei Hauptmerkmale dieser Krankheit. Laut Ärzten und Professoren war die einzige Möglichkeit für eine sehr wahrscheinliche Heilung der Krankheit eine Knochenmarkstransplantation. Falls wir uns nicht für diese Therapie entscheiden sollten, machten sie uns für Marinus keine Hoffnung mit diesem angeborenen Immundefekt alt zu werden. In den folgenden Monaten holten wir uns bei den Ärzten, übers Internet und von einer Familie, die selbst einige Jahre zuvor betroffen gewesen war, genauere Informationen ein. Besonders ein Treffen mit dieser Familie bestärkte uns letztendlich darin, dieser für unseren Sohn lebenswichtigen Therapie zuzustimmen. Aber vom Zeitpunkt der Entscheidung bis zur Transplantation verging fast noch ein Jahr. Inzwischen bekam Marinus im dreiwöchigen Rhythmus Infusionen, die sein Immunsystem stärkten. Gleichzeitig musste über die DKMS, die deutsche Knochenmarkspenderdatei, ein passender Knochenmarkspender gefunden werden, weil von den eigenen Familienmitgliedern keines geeignet war.

Anfang 1997 war es dann endlich soweit, die Suche war erfolgreich. Obwohl wir uns zu dem Zeitpunkt ziemlich viele Gedanken machten, ob diese Therapie bei unserem Sohn den erhofften Erfolg bringen würde und ob wir in den bevorstehenden Wochen und Monaten mehr Fortschritte oder Rückschläge zu erwarten hätten, waren wir dann doch sehr froh und erleichtert, als der Termin zur KMT, der Knochenmarkstransplantation, feststand. Marinus musste aber noch medizinisch darauf vorbereitet werden und bekam einige Tage vorher einen Katheter gesetzt, damit sämtliche Infusionen und das lebensnotwendige Knochenmark einfacher in seine Blutbahnen gelangen. Am 1. April machten dann Marinus, mein Mann und ich einen „kleinen

Umzug“ nach München. Marinus zog mit seinen wichtigsten persönlichen Sachen, Vorlesebüchern, Spielsachen und Kuscheltier in die onkologische Abteilung der Hauerschen Kinderklinik ein. Mein Mann und ich bezogen ein Zimmer in einer extra für Eltern kranker Kinder angemieteten Wohnung in der Nähe. Tagsüber blieb ich bei Marinus in der Klinik; mein Mann, der außerhalb von München arbeitete, besuchte uns jeden Abend. So hofften wir unserem Sohn trotz fremder Umgebung das Gefühl eines relativ normalen Alltags zu geben. Denn jetzt begann für ihn eine sehr unangenehme Zeit. Vor der eigentlichen KMT bekam Marinus eine starke Chemotherapie, die sein eigenes Immunsystem gänzlich zerstörte, damit das Knochenmark des Spenders angenommen werden konnte. Durch diese Therapie schmerzten ihn immer häufiger die Mundschleimhäute. Außerdem war er in seiner Bewegung sehr eingeschränkt, weil er sich wegen drohender Infektionen nur in seinem Bett aufhalten durfte. Am allerschlimmsten empfanden wir aber, dass wir nicht mit unserem Kind kuscheln, sondern es nur mit desinfizierten Händen streicheln durften. Zusätzlich war für uns der Zutritt zu ihm nur mit Kittel und Mundschutz erlaubt. Aber wie soll man einem noch nicht ganz dreijährigen Kind solche Umstände erklären? Glücklicherweise ließ sich Marinus immer wieder mit verschiedenen Beschäftigungen ablenken und war einfach zufrieden, wenn jemand bei ihm war. Auch die Ärzte, Schwestern und Therapeuten waren uns dabei eine sehr große Hilfe.

Mit dem 11. April war dann der große Tag gekommen. Die behandelnde Ärztin holte das Knochenmark des Spenders in einer anderen Klinik ab und am Abend bekam Marinus es per Infusion übertragen. Die Übertragung verlief, wenn man das so sagen kann, ziemlich unspektakulär; die Ärztin, Marinus und mein Mann spielten nebenbei Memory. Dann begann das große Warten. Niemand konnte uns genau sagen, wann die ersten Reaktionen der neuen Knochenmarkbildung zu erkennen wären oder welche Komplikationen bis dahin noch auftreten würden. Aber ab dem Zeitpunkt der KMT waren wir nur noch positiv gestimmt und warfen sämtliche Sorgen und Bedenken über Bord. Entgegen früherer Erfahrungen der Ärzte konnte bei Marinus verhältnismäßig schnell eine Bildung seines eigenen Knochenmarks festgestellt werden, und von da ab ging es dann nur noch bergauf. Nach drei Wochen durften wir sogar schon einen Ausflug durch den Klinikpark mit ihm unternehmen, nach fünf Wochen wurden wir überraschend aus dem Krankenhaus entlassen – aber noch nicht ganz nach Hause, sondern in eine kleine Wohnung, die eigens für solche Patienten und deren Eltern zur Verfügung steht. Für uns war das wieder ein Riesenschritt in die Normalität. Als weiterhin keine Komplikationen auftraten, machten wir wieder einen „Umzug“, diesmal endlich nach Hause. Für die nächsten Wochen galt für uns noch die Regel,

dass Marinus nicht mit anderen Personen außerhalb der Familie zusammenkommen sollte, oder er musste einen Mundschutz tragen, um der Infektionsgefahr vorzubeugen. Zur Kontrolle führen wir anfangs noch dreimal wöchentlich in die Tagesklinik, dann immer seltener.

Heute ist Marinus ein lebensfroher, gesunder siebzehnjähriger Jugendlicher. Er macht im nächsten Jahr sein Fachabitur und ist ein begeisterter Tennisspieler.

---

## *Wir leben im Heute und Jetzt*

Die beiden Söhne der Familie L., acht und vier Jahre  
CVID – Variables Immundefektsyndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

– aufgeschrieben von ihrem Vater –

*Unsere Geschichte beginnt an einem wunderschönen und sehr warmen Sommertag. Ich weiß es noch, als wäre es gestern gewesen. Meine Frau schrieb mir eine SMS mit dem Inhalt: „Heute wirst Du Papa.“ Aufgeregt fuhr ich zu ihr ins Krankenhaus. Elf Stunden später geschah das Wunder und unser Sohn wurde geboren. Er schrie, wie es sein muss, alles war dran und mit den Worten: „Herzlichen Glückwunsch zu Ihrem gesunden Jungen“ wurde er in unsere Arme gelegt. Dass dieser Satz für uns bald eine besondere Bedeutung haben würde, war uns zu dem Zeitpunkt noch nicht bewusst.*

Seitdem war unser Sohn oft krank, sehr oft. Und zu seinen Erkrankungen zählten keine einfachen! Nein! Wo andere einfach nur einen Schnupfen bekamen, hatte er stets sehr hohes Fieber und war schwer krank. Richtig schlimm war es, als er in die Kinderkrippe kam. Wenn überhaupt, war er drei Tage am Stück im Kindergarten und dann mindestens eine Woche krank zu Hause, meist jedoch sogar zwei. Auch im Krankenhaus kannte man uns schon. Insgesamt viermal lag er stationär: schwere Bronchitis, Lungenentzündung, massives Erbrechen bis zur Blutbeimengung und Apathie. Das war für ihn, aber auch für uns eine riesige Belastung und wir fragten uns oft: Was machen wir nur falsch?! Wir achteten doch immer darauf, dass er richtig angezogen war, eine Mütze trug. Wir zogen ihm in Einkaufszentren die Jacke aus, damit er nicht schwitzte, und zogen sie ihm kurz vorm Gehen wieder an. Nichts funk-



tionierte. Selbst auf der Arbeit wurden wir schon belächelt, wenn die Frage nach der Gesundheit des Sohnes kam und wir wie immer antworteten: „ Er ist schon wieder krank.“ Keiner hatte Verständnis – und das, obwohl wir verzweifelt waren und nicht mehr weiter wussten. Und dann noch unsere berufliche Situation. Meine Frau hatte eine neue Stelle angefangen, ich war mitten in meiner zweiten Ausbildung. Zum Glück halfen uns ihre Eltern, wo sie nur konnten, und taten einfach alles, um meiner Frau den Anfang an der neuen Arbeitsstelle und mir die Ausbildung zu ermöglichen. Ohne ihre Unterstützung wären wir verloren gewesen.

Als unser Sohn eineinhalb Jahre alt war und wieder einmal hoch fieberte, suchten wir erneut die Kinderärztin auf. Leider tappte sie im Dunkeln, und nur unserer Penetranz und medizinischen Bildung war es zu verdanken, dass sie Blut für ein Blutbild und diverse andere Dinge abnahm. Wir wären nicht ohne diese Blutentnahme gegangen, da unser Sohn so sehr litt und wir sein Leid nicht mehr mitansehen konnten. Plötzlich, gegen 17.15 Uhr, erhielten wir einen Anruf unserer Kinderärztin. Wir sollten unbedingt ganz schnell vorbeikommen, mit der zuvor entnommenen Blutprobe stimme etwas nicht. Genaueres könne sie aber erst in der Praxis sagen. Urplötzlich schnellte uns der Puls hoch und wir hatten mit den Tränen zu kämpfen. Sofort am nächsten Morgen fuhr meine Frau mit unserem Sohn zum Arzt – ich litt auf der Arbeit mit! Was kommt da jetzt auf uns zu? Was ist mit unserem kleinen Mann? Was genau stimmt da nicht?

Fragen über Fragen, auf die die Ärztin nicht einging und nur meinte, dass es Auffälligkeiten im Blut gebe und wir so schnell wie möglich ins Krankenhaus fahren sollten. Nichts, keine Antworten auf unsere Fragen; das können wir heute noch nicht verzeihen! Auf dem Einweisungsschein stand „Verdacht auf AK-Mangelsyndrom“. Wir fuhren ins Klinikum – zum Glück unbewusst in eines mit Immundefektambulanz,

wo man gezielt diagnostizierte. Im Alter von einem Jahr und neun Monaten wurde nun die Diagnose „COVID – primärer Immundefekt“ gestellt. Zu diesem Zeitpunkt hatten wir noch die Hoffnung, dass sein Immunsystem lernt die Aufgabe eigenständig wahrzunehmen. Die Therapie begann mit monatlichen intravenösen Immunglobulinalgaben. So sollte sein Immunsystem angekurbelt und ein normales Leben ermöglicht werden. Normalität – das wünschten wir uns! Das klappte auch soweit erst einmal gut. Immer wenn er die Infusion bekam, war er danach wie ausgewechselt, steckte voller Energie und wir dachten, er würde gleich Bäume ausreißen. Gegen Ende der vier Wochen – so viel Zeit lag zwischen den Infusionen – wurde es jedoch zumeist schlechter und er wurde oft auch wieder krank. Nicht so schlimm wie sonst, aber wir merkten, es wird Zeit für die Infusion. Zudem hatten wir immer die Hoffnung, dass sein Immunsystem nach dem halben Jahr – solange sollten die Infusionen vorerst gehen – von selbst anfängt zu arbeiten. Schnell merkten wir jedoch, dass es nur ein Wunschdenken von uns war. Das halbe Jahr war vorbei und die behandelnde Ärztin riet uns nach einer kurzen Pause, wieder mit den Infusionen zu beginnen. Für uns war das ein erneuter Schock, und für unseren Sohn ging das ständige „Piksen“, so nennen wir die Blutentnahme und die Infusion, weiter. Er hatte große Angst davor und weinte dabei immer bitterlich.

Nun ist er mittlerweile acht Jahre alt und wir „piksen“ seit seinem dritten Lebensjahr einmal wöchentlich selbst subkutan zu Hause. Dabei versuchen wir ihm das Ganze so angenehm wie möglich zu machen, mit DVD-Gucken, Playstation-Spielen und einer Süßigkeit. Damit geht es ihm soweit gut und wir versuchen ein normales Leben zu führen.

Natürlich haben wir ab der Zeit, in der es ihm besser ging, über ein zweites Kind nachgedacht. Wir haben sehr lange darüber nachgedacht. Wir hatten den Wunsch mit einem zweiten Kind das zu erleben, was uns durch die Krankheit bei unserem Großen verwehrt wurde, nämlich die Unbeschwertheit. Auf der anderen Seite hatten wir große Angst, dass das zweite Kind an derselben Krankheit leidet und alles noch einmal von vorne beginnt. Deswegen holten wir uns in der Fachambulanz eine Expertenmeinung ein, weil das Internet hier nicht weiterhalf. Dieses Gespräch nahm uns die Angst: Die Wahrscheinlichkeit eines weiteren Kindes mit einem Immundefekt sei sehr gering. Auch unsere neue Kinderärztin, der wir absolut vertrauen, meinte, es müsse mit dem Teufel zugehen, falls doch.

Es ging mit dem Teufel zu – das schon einmal vorweggenommen! Im Juli erblickte unser zweiter Sohn das Licht der Welt. Wir waren guter Dinge, dass diesmal

alles in Ordnung sei. Schließlich hatten wir uns vorher hinreichend informiert. Auch hier wieder die Worte „Herzlichen Glückwunsch zu Ihrem gesunden Kind!“ – doch dieses Mal hatten sie bereits eine andere Bedeutung für uns! Auch er war oft krank, mal mehr und mal weniger schlimm, sodass wir anfangen uns Sorgen zu machen. Schließlich wurde auf unser Drängen mit einem Jahr ein Test bei ihm gemacht. Die Werte waren alle im Normbereich. Erleichtert und wieder frohen Mutes bewältigten wir den oft schwierigen Alltag. Doch er wurde immer öfter und immer schwerer krank und musste auch insgesamt dreimal ins Krankenhaus. Temperaturen von 40,8 Grad Celsius waren keine Seltenheit bei ihm. Aber wir hatten ja immer im Hinterkopf: Der Test war in Ordnung, alles wird gut. Schließlich wurde unsere Kinderärztin misstrauisch und überwies uns nochmals ins Klinikum zur Immundiagnostik. Sofort kam wieder Panik bei uns auf. Was ist, wenn er es nun doch hat? Wie geht es weiter? Werden wir es schaffen? Bilder unserer Kinder, wie sie gemeinsam bei der Infusion bei uns zu Hause vor dem Fernseher sitzen, schwirrten uns durch den Kopf. Das konnte doch nicht sein, wir hatten uns doch informiert!

Im Februar 2010 hatten wir es dann schwarz auf weiß: CVID Freiburger Klasse II. Die Welt brach erneut für uns zusammen. Wir waren sprachlos, fassungslos, vor den Kopf geschlagen, wie vom Laster überrollt. Das konnte doch alles nicht wahr sein. In der Informationssprechstunde im Klinikum teilte man uns mit, dass durch neue Forschungen festgestellt worden war, dass die Wahrscheinlichkeit, an CVID zu erkranken, beim zweiten Kind deutlich höher ist. Wir wissen bis heute nicht, wie wir uns damals entschieden hätten, wenn uns gesagt worden wäre: „Es tut mir leid, dazu gibt es bis jetzt keine Erkenntnisse und eine Prognose möchte ich nicht treffen.“ Aber so ist es nun einmal. Wir lieben unsere beiden Jungs über alles und könnten uns ein Leben ohne sie nicht mehr vorstellen. Und doch hätten wir ihnen dieses Schicksal gern erspart! Wir würden alles dafür geben ihnen dies abnehmen zu können, doch leider geht das nicht. Wir können nur stark sein und sie auf ihrem schwierigen und steinigen Weg begleiten und unterstützen. Das wird oft von außen nicht leicht gemacht – Freunde, die meinen, es gäbe ja auch noch schlimmere Krankheiten, selbst jedoch gesunde Kinder haben, Krankentage, die schon im Juni für das komplette Jahr aufgebraucht sind, und Behörden, die meinen, das gehe ja alles noch.

Natürlich ist der Alltag oft schwer, weil wir häufig große Angst und Sorgen um unsere Kinder, vor allem in Bezug auf ihre Gesundheit und Zukunft, haben. Wir wissen genau, dass sie in ihrer Berufswahl eingeschränkt sein werden und ihre Zukunft ist ungewiss. Und weil genau dieser Gedanke so weh tut, leben wir im Heute und Jetzt. Wir versuchen das Beste daraus zu machen und das Leben so normal wie

möglich zu gestalten – auch wenn das mehr als schwer ist, manchmal funktionieren wir nur noch. Und damit endet unsere Geschichte, obwohl wir noch mittendrin stecken und nicht wissen, was noch so auf unsere Kinder zukommt.

Abschließend möchten wir noch anmerken, dass uns die Therapie Hoffnung macht auf ein einigermaßen normales Leben. Was aber keiner der Leser vergessen sollte, ist die Gefahr, die von den Präparaten ausgehen kann. Schließlich handelt es sich hierbei um menschliche Produkte, die aus Blutplasma gewonnen werden – und was da trotz strenger Kontrollen für Risiken bestehen, kann sich, glaube ich, jeder denken.

---



## *Das verwächst sich bestimmt*

Maximilian Z., zehn Jahre

CGD – Chronische Granulomatose

\*\*\*\*\* \* \* \*

– aufgeschrieben von seiner Mutter –

*Maximilian kam vor zehn Jahren auf die Welt. Er hatte ein sehr stark ausgeprägtes Neugeborenenekzem, das aber nach gut einer Woche verschwand und er entwickelte sich gut. Als ich nach zwei Monaten von Muttermilch auf Babymilch umstellte, bekam Max blutigen Durchfall. So haben wir Sojamilch verwendet, die er gut vertrug. Mit drei Monaten erlebten wir unseren ersten Klinikaufenthalt: Unser Sohn hatte eine spastische Bronchitis und eine Lungenentzündung. Nach einer Woche war er wieder gesund.*

Mit solchen Infekten ging es weiter bis zu seinem ersten Geburtstag. Dann bekam er wieder eine Lungenentzündung! Aus dem Krankenhaus wurden wir nach drei Tagen entlassen, ohne dass ein Blutbild oder ein Röntgenbild gemacht worden wäre, um zu überprüfen, ob alles wieder okay war. Von da an ging es Max zunehmend schlechter. Er bekam immer nachmittags Fieber, das am Abend wieder weg war. Unser damaliger Kinderarzt meinte, er könne nichts finden; auch ein Blutbild wurde wieder nicht gemacht. Ein neuer Kinderarzt machte sofort ein Blutbild: Die Entzündungszeichen waren sehr hoch, wir sollten umgehend in die Klinik. Nun wechselte ich auch die Klinik. Maximilian hatte wieder eine Lungenentzündung, mit Beteiligung des Zwerchfells und einen Pleuraerguss; dabei bildet sich Flüssigkeit im Brustkorb. Die Ärzte gaben Antibiotika gegen die Entzündung, aber das Fieber sank einfach nicht. Als nach rund drei Wochen keines der häufig gewechselten Medikamente anschlug, sagten die Ärzte: „Jetzt geben wir das Letzte, das wir haben und das für Kinder zuge-

lassen ist. Wenn das nicht hilft geben wir eines, das nur für Erwachsene geeignet ist.“ Wir waren bereits sehr verzweifelt. Und dann plötzlich war das Fieber weg! Langsam erholte sich Max wieder und nach fünf Wochen wurden wir entlassen. Der damalige Professor erklärte abschließend: „Wir können nicht sagen wie lange Max gesund bleibt. Es kann sein, dass er bald wieder krank wird, aber warum, das wissen wir nicht.“ Doch wir waren einfach nur froh, dass Max wieder heim durfte.

Bis zu seinem zweiten Geburtstag war er gesund. Dann bekam unser Sohn wieder Husten und musste schwer atmen. Das Röntgenbild zeigte einen vergrößerten Lymphknoten neben der Lunge. „Das ist nicht normal“, meinte der Professor. Diesmal hatte er einen Verdacht. „Es könnte sein, dass Maximilian einen Gendefekt hat. Ich bin mir aber nicht sicher. Ich werde Sie an eine Spezialklinik in München überweisen.“ Mein Mann und ich dachten: „Das ist bestimmt nichts, vergrößerte Lymphknoten hat man doch öfter mal.“ Ein Arzt von der Immundefektambulanz in München teilte uns das Ergebnis des Bluttests mit. „Ihr Kind hat einen Immundefekt, die chronische Granulomatose.“ Weiter sagte er nichts, sondern ließ uns einen Prospekt da, in dem alles über die Krankheit stand. Was wir darin lasen, erschreckte uns sehr: Die Krankheit sei nicht heilbar, man müsse sein Leben lang Medikamente nehmen und sei immer wieder krank, zum Teil sehr schwer, und mit langen Krankenhausaufenthalten sei zu rechnen. Von Urlaub auf dem Bauernhof wurde abgeraten –was uns besonders traf, weil wir selbst einen Bauernhof haben! Wie sollte das denn weitergehen? Da musste ich erst einmal weinen. Das konnte doch nicht sein. Nicht wir, nicht Maximilian.

Anschließend hatten wir ein längeres Gespräch mit dem Arzt. Ich fragte viel. Durfte Max noch auf den Bauernhof? „Ja, er sollte aber Misthaufen meiden und den Stall nicht betreten, wenn gefüttert wird.“ meinte der Doktor. Als Therapie bekam er prophylaktisch Antibiotika und ein Pilzmedikament, weil sein Körper Bakterien und Pilze nicht als Gefahr erkennen konnte. Die Ärzte meinten, dass Maximilian trotz Me-

dikamentengabe erkranken könne; das sei von Kind zu Kind unterschiedlich. Manche bekämen ein Leben lang keine Erkrankung mehr, andere würden trotz der Medikamente immer wieder krank, manchmal auch schwer. Nach dem ersten Schock waren wir zuversichtlich, dass Max zu den Kindern gehörte, die dank der Medikamente nicht mehr krank wurden. So fuhren wir nach rund zwei Wochen Aufenthalt in München wieder zurück nach Nürnberg. Alle drei Monate sollten wir nach München in die Immundefektambulanz zur Kontrolle kommen. Die folgenden Tage und Wochen verliefen recht gut. Wir hatten uns schnell damit abgefunden, dass Maximilian einen Immundefekt hat. Viele Bekannte meinten, „Immundefekt“ sei eine vorübergehende Sache: „Das verwächst sich bestimmt, wenn er älter wird“, meinten sie und verstanden nicht, dass es bei Max etwas anderes war. Andere dachten, das hätte was mit Aids zu tun. Da sieht man, wie wenig darüber bekannt ist! Manchmal wussten wir gar nicht, was wir darauf antworten sollten. Wenn man es versuchte zu erklären, glaubten sie einem nicht.

Bis Max vier Jahre alt wurde, hatte er keine größeren Probleme. Ein paar Mal wurde er wegen eines vergrößerten Lymphknotens behandelt, einmal hatte er Granulome im Darm. Mit Kortison bekam man das aber gut in den Griff. Zum Glück wussten wir nicht, was uns noch alles bevorstand! Es fing damit an, dass Max starke, unerklärliche Bauchschmerzen bekam, gegen die der Kinderarzt ein Schmerzmittel gab. Nachdem sich aber nichts besserte, musste Max in die Klinik bei uns in Nürnberg. Auf dem Röntgenbild entdeckte man in Max' rechter Lunge etwas, das so groß war wie ein Gänse-Ei. „Um was es sich dabei handelt, wissen wir nicht. Es könnte ein Lymphknoten sein oder ein Tumor. Wir werden Sie nach München überweisen, um eine Gewebeprobe zu entnehmen. So etwas können wir hier nicht machen.“ Anfangs waren wir zuversichtlich, dass es wieder nur ein Lymphknoten war wie vor zwei Jahren. Also packten wir das Nötigste zusammen und fuhren nach München. Dass wir ein Jahr bleiben würden, dachte damals niemand! In München machte man als Erstes eine Computertomografie der Lunge. „Das sieht aus wie ein Pilz, weil es in der gesamten rechten Lunge verstreut ist. Im Unterlappen der Lunge hat sich außerdem ein großes Stück davon verkapselt. Wir werden ein Pilzmedikament über die Vene geben und sehen ob es sich zurückbildet.“ Zunächst waren wir erleichtert, dass es nur ein Pilz war und kein Tumor. Aber ich wusste auch, dass die Behandlung Wochen dauern würde.

In den nächsten Tagen ging es Max zusehends schlechter. Zu den Bauchschmerzen kamen Rückenschmerzen, er musste auf die Intensivstation. Dort kam der Stationsarzt auf uns zu. „Wir werden den Pilz operativ entfernen müssen, er ist so ver-



kapselt, dass das Medikament nicht wirkt, wir werden gleich morgen operieren. Und wir werden das Pilzmittel umstellen, denn der Pilz wächst immer weiter, Richtung Wirbelsäule. Wir werden regelmäßig bei Max kontrollieren ob er noch alles bewegen kann. Es kann nämlich sein, dass der Pilz in den Spinalkanal eintritt, das kann eine Lähmung hervorrufen.“ Ich war wie in Trance eigentlich nahm ich es gar nicht richtig wahr: Morgen würden sie operieren, dann wird alles wieder gut. Die Operation verlief gut. Sie konnten ein großes Stück des Pilzes entfernen, den Rest musste das Medikament schaffen. Zehn Tage später stellte sich heraus, dass es das nicht tat: Max konnte seine Beine nicht mehr bewegen, der Pilz war in den Spinalkanal gewandert. Der Stationsarzt sagte: „Wir müssen ihn sofort operieren, dafür muss Max aber in ein anderes Krankenhaus gebracht werden. Sie werden mit dem Krankenwagen dorthin gebracht.“ Wie wir uns in dem Moment fühlten, kann ich nicht beschreiben. Und doch muss man ja stark sein und darf sich vor dem Kind nichts anmerken lassen. In dem anderen Krankenhaus erwartete uns schon die Neurochirurgin. Sie klärte uns über alles auf: „Bei der OP wird man an der Wirbelsäule den Dornfortsatz öffnen, damit das Knochenmark wieder frei fließen kann. Danach können wir nur hoffen, dass Max seine Beine wieder bewegen kann. Das kann aber längere Zeit dauern. Das wird nicht gleich morgen sein. Er kann aber auch, was wir nicht hoffen, querschnittgelähmt bleiben.“ Die Operation verlief gut, und am darauffolgenden Tag kamen wir schon wieder auf die Intensivstation unserer Klinik zurück. Max durfte sich nun fast nicht mehr bewegen, deshalb wurde eine Art Liegeschale angefertigt: In der durfte er sich nicht drehen und schon gar nicht hinsetzen. Aber das alles meisterte Max echt gut. Er jammerte nie. Es war allerdings sehr anstrengend ihn zu beschäftigen. Sein Blickfeld war schließlich sehr eingeschränkt: Max konnte nur an die Decke schauen. So haben wir ihm viel vorgelesen, und mit ein paar technischen Tricks konnte unser Sohn auch fernsehen und sogar malen.

Nachdem das neue Pilzmedikament nicht angeschlagen hatte, kamen die Ärzte erneut auf uns zu: „Wir haben da ein neues Medikament. Es wurde bisher nur an Erwachsenen erprobt. Wir würden es aber gern bei Max ausprobieren, weil die normalen Medikamente nicht helfen.“ Wir waren einverstanden, trotz der möglichen Nebenwirkungen, die nicht genau eingeschätzt werden konnten. Es blieb uns ja, genau genommen, nichts anderes übrig. „Wir wissen nicht, wie schnell und in welche Richtung der Pilz weiterwächst. Es kann Richtung Herz oder über den Spinalkanal Richtung Gehirn sein.“ Was das bedeutete, wussten wir sofort. Doch dann kam die Wende: Das neue Medikament schlug an! Der Pilz wuchs nicht mehr weiter. Langsam besserte sich Maximilians Zustand und er wurde auf die Normalstation verlegt. In den darauffolgenden Wochen ging es ihm zwar gut, aber der Pilz wurde nicht klei-

ner. Hinzu kam, dass Max offene Hautstellen bekam – wegen des Immundefekts können Wunden schlechter heilen – und zwei Operationsnarben aufgingen, außerdem bekam er einen Dekubitus durch das ständige Liegen. Schließlich kam unsere Ärztin auf mich zu. „Es gibt eine Therapie, die Max helfen könnte, seinen Pilz zu bekämpfen. Sie ist aber nur in der Schweiz zugelassen. Eine andere Möglichkeit wäre eine Knochenmarktransplantation. Beide Varianten haben gewisse Nebenwirkungen. Aber Sie müssen sich entscheiden. Nur mit Medikamenten wird Ihr Sohn nicht gesund.“ Wir entschieden uns für die Therapie in der Schweiz: Es war eine Genterapie. Der zuständige Arzt in Zürich klärte uns gut darüber auf, was dabei gemacht werden sollte, und sagte uns auch, dass bisher nur zwei erwachsene Patienten mit der gleichen Erkrankung wie unser Sohn mit dieser Therapie behandelt worden waren. Sie habe aber sehr gut angeschlagen. Max wäre das erste Kind, das so behandelt werden würde. Aber schließlich blieb uns auch hier nichts anderes übrig. Die Alternative – eine Knochenmarktransplantation – war mit viel höheren Risiken verbunden. Also ab in die Schweiz!

Im April 2005 wurden wir dann per Hubschrauber nach Zürich geflogen. Max wurden Stammzellen entnommen und diese mit einem bestimmten Vektor versehen, der die Granulozyten anregen sollte zu arbeiten. Das Ziel waren fünf bis zehn Prozent arbeitende Zellen – die würden ausreichen, um ein normales Leben zu führen. Nach einer leichten Chemotherapie bekam Max die genkorrigierten Zellen wieder über das Blut zurück. Es bildeten sich tatsächlich fünf Prozent arbeitende Granulozyten! Doch nach einer Woche waren es nur noch drei Prozent und schließlich waren keine mehr da. Doch der Pilz schrumpfte. Wir wollten aber, dass Max ganz gesund wird, ohne Immundefekt. Das war leider nicht so. Im Juni wurden wir zurück nach München verlegt. Max lernte langsam das Stehen und das Laufen. Als er nach weiteren vier Monaten stabil genug war, wurden wir nach Nürnberg verlegt und durften wenig später nach Hause. Ein Jahr Krankenhausaufenthalt! Aber der Pilz war besiegt.

Die Zeit danach verging ohne größere Zwischenfälle. Max brauchte nach einem halben Jahr keinen Rollstuhl, ein weiteres halbes Jahr später kein Korsett mehr. 2006 kam er in die Schule für Körperbehinderte, weil er noch nicht fit genug für eine normale Schule war. Er entwickelte sich gut. Nur gegen die offenen Hautstellen half nichts, sie blieben. Einige Zeit später wurde nach einem Knochenmarkspender gesucht, doch es wurde kein passender Spender gefunden. Im Jahr 2009 bekam ich nochmals Nachwuchs. Als Toni auf die Welt kam, haben wir Nabelschnurblut entnehmen und testen lassen, ob er HLA-identisch ist mit Max. Und das war er – Toni würde als Knochenmarkspender passen!

Im September 2010, als Toni ein Jahr alt und schwer genug war, um ihm genug Knochenmark zu entnehmen, fuhren wir wieder nach Zürich zur Transplantation. Nach der Chemotherapie und der Übertragung begann das große Warten. Am Tag 10 nach der Transplantation waren die ersten Zellen zu sehen, am Tag 27 durfte Max bereits das Zelt verlassen! Es wurde getestet, ob die Granulozyten arbeiteten – und sie taten es! Es erstaunte auch die Ärzte, dass es so schnell ging. Weitere zwei Wochen später durften wir nach Hause und wurden in der nahegelegenen Klinik weiterbetreut. Da es noch mindestens ein halbes Jahr dauerte, bis die Zellen wieder normal arbeiteten, durfte Max in dieser Zeit nicht in die Schule und bekam Hausunterricht; dank seiner Schule konnte er per Webcam am Unterricht seiner Klasse teilnehmen, so verpasste er nicht viel. Ab dem Tag 180 ging Max wieder zur Schule. Seine Zellen vermehrten sich gut und die offenen Wunden heilten zu. Inzwischen sind wir bei Tag 250. Max geht es sehr gut und wir sind sehr froh, dass er nun wieder ganz gesund ist.

---

## *Tapfer wie ein kleiner Tiger*

Emil G., drei Jahre

Agammaglobulinämie

\*\*\*\*\* \* \* \* \*

– aufgeschrieben von seiner Mutter –

*Ich heiße Emil, wohne mit meinen Eltern in einer gemütlichen Dachwohnung auf dem Land und besuche die Schmetterlingsgruppe im Kindergarten. Ich bin nun drei Jahre alt und möchte euch erzählen, wie es mir und meinen Eltern mit der Agammaglobulinämie ergangen ist.*

Schon in Mamas Bauch konnte ich es kaum erwarten das Licht der Welt zu erblicken. Mutti hielt zehn lange Wochen im Krankenhaus durch und auch ich ließ mich überzeugen, bis zum Absetzen der Wehenhemmer mit dem erneuten Versuch zu warten. Sechseinhalb Wochen zu früh durfte ich dann endlich ins Leben starten. Im Frühchenzimmer bekam ich eine rundum liebevolle Betreuung und Pflege und von Mama abgepumpte Milch, um einen guten Start zu haben und schnell mit nach Hause zu dürfen. Nach nur vier Wochen durfte ich in den „Heimfahrstrampler“ Größe 46 schlüpfen und in meinen Stubenwagen einziehen. Rasch nahm ich an Gewicht zu und das erste halbe Jahr gestaltete sich ohne größere Arztbesuche.

Im Sommer nannten mich alle nur noch „Mitch“. Grazil wie David Hasselhoff einst in Baywatch eroberte ich das Wasserbecken beim Babyschwimmkurs. Doch nach nur zwei besuchten Schwimmstunden bekam ich Probleme mit meinem Bauch. Trotz Diätahrung und zahlreicher Mittelchen vom Kinderarzt hielten die Beschwerden zehn Wochen an. Da ich als Frühchen noch Gewicht aufholen musste, machten sich meine Eltern allmählich Sorgen um mich. Bis ich wieder in Hasselhoff-Form war, war der Kurs längst vorbei. Da mir das Planschen so viel Spaß gemacht hatte, haben wir unser Glück im Oktober beim darauffolgenden Kurs noch einmal versucht. Aber dann ...

Im Spätherbst begann der Husten, der mich bis heute nicht in Ruhe lässt. Zum Glück ist es nie so besorgniserregend schlimm geworden, dass wir ins Krankenhaus mussten. Dennoch verwies uns die Kinderärztin, Frau Dr. Schiddel, zu Prof. Dr. Borte, um einen eventuellen Immundefekt auszuschließen. Im Dezember traf ich „Professor Bodo“, wie er bei mir heißt, zum ersten Mal. Schneller, als uns lieb war, bestätigte sich der Verdacht. Vati fragte, wie viele Infusionen denn nötig seien, bis die Therapie abgeschlossen sein würde. Sehr überrascht und ein bisschen schockiert erfuhren wir den Behandlungsaufwand eines solchen Gendefekts. Schon im Januar reisten wir mit einem großen Spielzeugkoffer und reichlich Marschverpflegung nach Leipzig ins Klinikum St. Georg. Die ersten Infusionen wurden sehr langsam verabreicht und danach mussten wir noch einige Zeit warten, damit die Verträglichkeit genau kontrolliert werden konnte. So lange geduldig still zu sitzen war anstrengend für mich, wo ich doch gerade anfing laufen zu lernen. Manchmal durfte ich eine kleine Runde mit dem Infusionsständer drehen! Mir war das alles unheimlich und ich hatte Angst, wenn die Schwestern mich beim Nadellegen festhielten. So flossen viele Tränen, nicht nur bei mir.

Das ist nun schon zwei Jahre her. Inzwischen hat Frau Dr. Fraßhauer – „Tante Fasshauer“, sage ich immer – meine Behandlung übernommen und ich bin tapfer wie ein kleiner Tiger. Ich freue mich immer, wenn alle drei Wochen die Infusion ansteht und ich einen Tag kindergartenfrei bekomme. Mama und ich packen vorher abends meinen Trolley. Dabei hat jeder seine Aufgabe: Mama ist für die Leckereien zuständig und ich für die Unterhaltung. Oft packe ich das Märchenbuch und DVDs von Benjamin Blümchen ein. Die schauen wir dann an, solange die Infusion läuft. Das Blutdruckmessen kann ich schon so gut wie alleine!

Die schnelle Diagnose mit einem Jahr haben wir meiner Kinderärztin zu verdanken. Bis heute bin ich der einzige Patient mit einem angeborenen Immundefekt in ihrer Praxis. Umso erstaunlicher ist, dass sie gleich daran gedacht hat, mich auf einen angeborenen Antikörpermangel hin untersuchen zu lassen. In meinem Kinderzimmer spiele ich oft die Arztbesuche nach. Mutti und Vati „freuen“ sich immer, wenn ich wieder Handschuhe von Tante Fasshauer bekomme. Die mag ich zu Hause gar nicht mehr ausziehen. Hygiene am Arbeitsplatz muss sein! Morgens und abends inhaliere ich immer, damit ich nachts nicht so viel husten muss. Manchmal hab ich nicht so rechte Lust dazu und will lieber spielen. Mit einem Trickfilm lasse ich mich aber meist überzeugen.

Damit ich im Kindergarten aufgenommen wurde, musste der behandelnde Arzt zuvor die Richtigkeit der fehlenden Impfungen – keine Lebendimpfstoffe – bestätigen. Im Kindergarten fehle ich seltener als die anderen Kinder. Die Erzieherin bekam jede Menge Lesestoff von meinen Eltern und hat jederzeit ein offenes Ohr für unsere Anliegen. Inzwischen bin ich schon ein alter Hase in meiner Gruppe, sogar Tischdienst darf ich schon machen. Beim wöchentlichen Sporttag in der Turnhalle bin ich genauso dabei wie bei Wanderungen oder Ausflügen. Nur wenn in unserer Tagesstätte gerade wieder ein Virus oder eine Kinderkrankheit die Runde macht, passt Mandy, meine Gruppenerzieherin, besonders gut auf mich auf. Vor allem mein Papa ist da immer sehr besorgt.

Meine Eltern sagen immer, wir könnten wirklich froh sein, dass die Medizin heute schon so weit sei. Nur mit einem Geschwisterchen wird es schwierig, weil der Defekt auf einem X-Chromosom von Mama liegt und erblich ist.

Ein dickes Dankeschön für die überaus herzliche und gute medizinische Betreuung an Frau Dr. Schiddel, Herrn Prof. Dr. Borte, Frau Dr. Fraßhauer und Schwester Annett! Viele Grüße sendet der tapfere Tiger Emil.

---



## *Irgendwohin, wo das nicht wahr ist*

Sean B., fünf Jahre

CGD – Chronische Granulomatose

\*\*\*\*\* \* \* \*

– aufgeschrieben von seiner Mutter –

*Nach einer schönen und unkomplizierten Schwangerschaft kam unser Sohn Sean am 15. Mai 2006 zur Welt. Nach einer anstrengenden Geburt war er erst einmal sehr erschöpft, sonst schien aber alles in Ordnung zu sein. Am dritten Lebenstag meinte jedoch der Kinderarzt, der Visite hatte, dass sich die kleinen roten Pünktchen, die sich bei Sean am Oberkörper zeigten, vermehrt hätten und man das Kind in eine andere Klinik auf eine Säuglingsintensivstation verlegen müsse. Dort wurde unser Sohn dann eine Woche lang mit einer Antibiotikuminfusion behandelt.*

Nach drei Tagen ging es ihm bereits sehr gut und wir konnten ihn nach sechs Tagen mit nach Hause nehmen. Eine Diagnose gab es eigentlich nicht, nur dass es wohl nicht, wie zuerst vermutet, Streptokokken gewesen seien. Nach diesem eher unerwünschten Start waren wir froh, dass nun alles gut verlaufen sollte. In den kommenden zehn Monaten war Sean gesund; er hatte nur einmal im Herbst eine Mittelohrentzündung, die normal behandelt wurde und rasch verschwand. Wir erzogen unseren Sohn wie geplant nach dem Motto „Dreck macht Speck“ und gingen hauptsächlich zu unserem Homöopathen mit ihm: Schließlich sollte sich sein Immunsystem stabil entwickeln und er sollte so wenig Antibiotika wie möglich verschrieben bekommen.

Als Sean zehn Monate alt war, bekam er Fieber, das je nach Tagesabschnitt zwischen sehr hoch und relativ niedrig schwankte. Immer wieder stellten wir Sean bei unserem Homöopathen vor, der auf einen oder mehrere Infekte tippte und Kügelchen



verschrieb. Aber das Fieber hielt an und war nach drei Wochen immer noch nicht verschwunden. Also entschlossen wir uns doch noch einmal für die „Schulmedizin“ und gingen zu dem Kinderarzt, der auch die Kindervorsorgeuntersuchungen durchgeführt hatte. Der war entsetzt und veranlasste sofort diverse Blutuntersuchungen. Aufgrund der viel zu hohen Leukozytenzahl wurden wir umgehend zur nahegelegenen Universitätsklinik geschickt. Dort mussten wir erst einmal eine Woche lang bleiben. Sean bekam wieder ein Antibiotikum, aber das Fieber wollte nicht verschwinden. Trotzdem wurden wir entlassen, mit der Empfehlung frisches Obst und Gemüse zu essen und viel spazieren gehen – als hätten wir dies zuvor nicht getan! Da es Sean nicht besser ging, stellten wir ihn zwei Tage später wieder beim Kinderarzt vor. Dieser war sehr beunruhigt über Seans Zustand, kommunizierte umgehend persönlich mit der Kinderonkologie der Universitätsklinik und unser Kind wurde dort dann gründlich untersucht. Zuerst meinte der behandelnde Arzt, dass es wohl nichts Ernstes sei, aber nach einem Ultraschall des Bauches änderte sich seine Meinung schlagartig. Er entdeckte ein rund vier Zentimeter großes, tumorähnliches Etwas in Seans Leber. Mir war in diesem Moment, als müsste ich ganz schnell mit meinem Kind verschwinden – irgendwohin, wo das nicht wahr sein konnte. Wir verbrachten danach zehn Tage auf der Station. Es wurde eine Computertomografie der Leber gemacht und, weil diese nicht eindeutig war, eine Biopsie veranlasst. Die damals aktuelle Diagnose lautete: kein Krebs, aber ein „inflammatorischer Pseudotumor der Leber“. Das sei etwas sehr Seltenes, es gebe keine Therapie dagegen, hieß es. Glücklicherweise war das Fieber verschwunden und wir durften nach Hause. Allerdings hielt dieser Zustand nur sechs Wochen lang. Dann kam das Fieber zurück, diesmal noch stärker und begleitet von einer extremen Schwellung der linken Lymphdrüse an Seans Hals. Wieder wurden wir in der Kinderonkologie der Universitätsklinik aufgenommen. Doch diesmal half das Antibiotikum überhaupt nicht. Seans Körper war aufgeschwemmt mit Wasser, er war apathisch, hatte ganz rote Lippen und Pünktchen auf der Zunge. Die Diagnose zu diesem Zeitpunkt lautete „Kawasaki-Syndrom“. Daraufhin verabreichte man Sean Immunglobuline und weiterhin Antibiotika. Zum Glück ging es ihm von da an schnell

viel besser. Wir wurden bald entlassen, allerdings mit dem Hinweis, dass man eine weitere Blutuntersuchung veranlasst habe, um eine mögliche, sehr seltene Blutkrankheit auszuschließen.

Nach zwei Wochen erhielten wir einen Anruf mit der Bitte, zu einem Beratungsgespräch zu kommen, da sich die seltene Krankheit bestätigt hätte. Damals hörten wir die Bezeichnung „septische Granulomatose“ zum ersten Mal und wurden, so gut wir es verstanden, über die Lebensweise aufgeklärt, die Sean wegen eines Gendefekts – wie sich später herausstellte, ist es eine Deletion der Exone 1–3 im CYBB-Gen – nun beachten müsse. Mir wurde mitgeteilt, dass ich Überträgerin sei, selbst nicht an der Krankheit leide, aber 50 Prozent meiner männlichen Nachkommen eben diese Krankheit bekommen könnten. Sean wird seitdem prophylaktisch mit einer täglichen Gabe der Medikamente Cotrimoxacol und Itraconazol behandelt, alle drei Monate von der Kinderonkologin untersucht und besucht einmal im Jahr Professor Wahn in der Charité Berlin.

Jetzt achten wir darauf, dass Sean sehr hygienisch lebt. Schließlich soll er so wenig wie möglich Schimmelpilzen und Schmutzbakterien ausgesetzt sein. Bis jetzt können wir auf vier „gesunde“ Jahre unseres Sohnes zurückblicken. Dafür sind wir dankbar. Nach langer Überlegung und Überwindung haben wir uns für ein zweites Kind entschieden und freuen uns auf die Geburt unserer Tochter.



## *Unser Ziel vor Augen*

Florian B., sechs Jahre alt

Wiskott-Aldrich-Syndrom

\*\*\*\*\* \* \* \*

– aufgeschrieben von seinen Eltern –

*Florian wurde mit winzigen roten Punkten, sogenannten Petechien, geboren – ein Hinweis dafür, dass die Zahl der Blutplättchen, der Thrombozyten, die für die Blutgerinnung zuständig sind, zu gering ist. Es bestand die Gefahr einer Blutung, schlimmstenfalls im Gehirn. Deshalb bekam Florian kurz nach seiner Geburt ein Thrombozytenkonzentrat. Trotzdem stiegen die Thrombozyten nicht auf den normalen Wert. Mit siebzigtausend Thrombozyten entließ man uns zwei Wochen nach der Entbindung aus der Klinik.*

Drei Wochen später entdeckte ich eine Petechie an Florians Kopf und die Odyssee begann. Wir fuhren in die Kreisklinik Altötting und man nahm Florian Blut am Kopf ab. Durch das Drücken beim Festhalten war Florian plötzlich übersät mit Petechien. Die Thrombozytenzahl lag bei dreißigtausend. Die Ärzte schickten uns sofort mit dem Krankenwagen nach München in das Haunersche Kinderspital und waren sichtlich froh uns los zu sein. Auf der NIPS, der Neugeborenen-Intensivpflegestation, bekam Florian ein Thrombozytenkonzentrat nach dem anderen, doch die Thrombozytenzahl wollte nicht stabil bleiben – keiner wusste, warum. Man punktierte unter Vollnarkose das Knochenmark, um Leukämie auszuschließen. Florian wurde geröntgt und mit einer Sonografie das Gehirn untersucht, ob dort schon Blutungen stattgefunden hatten; zum Glück war alles negativ. Doch warum fielen die Thrombozyten immer wieder?

Wir durften nach zwei Wochen ohne Diagnose heim; doch wurde Florian zweimal die Woche Blut zur Thrombozytenbestimmung abgenommen. Nach zwei weiteren Aufhalten auf der NIPS verwies man uns schließlich in die Onkologische Tagesklinik auf die Leukämie- bzw. Blutdefektstation. Die ersten Besuche waren erschreckend. Ich hatte so Mitleid mit den armen Kindern und tat mir doch selber so leid mit dem Florian! Auch hier bekam er zunächst ein Thrombozytenkonzentrat nach dem anderen. Als Ursache für die ständig fallenden Werte vermutete man unter anderem, dass Florian selbst Antikörper gegen seine Thrombozyten bildete, was sich nach der Phase des Nestschutzes wieder normalisiert hätte. Eine weitere Vermutung war, dass er eine ITP, also eine Immnthrombozytopenie, hatte, die mit Immunglobulinen behandelbar wäre. Außerdem könnte es eine Blutbildungsstörung sein.

Vom 5. auf den 6. März 2006 mussten wir über Nacht auf der Station INTERN 3 bleiben, weil ein Thromozytenkonzentrat ungefähr vier Stunden lang läuft. Bei der Visite am nächsten Morgen sagte mir Dr. A., dass ein Gendefekt mit dem Namen „Wiskott-Aldrich-Syndrom“ vermutet wurde. Ich unterschrieb, dass wir einer Mutationsanalyse, einer Aufspaltung der Gene, zustimmten: Nur dadurch konnte man mit Gewissheit sagen, ob Florian diesen Immundefekt hatte oder nicht. Eine böse Ahnung beschlich mich. So oder so ähnlich hatte der Gendefekt geheißen, auf den mein Mann Thomas bei seinen Recherchen anhand Florians Symptome im Internet gestoßen war. Aber Florian konnte doch nicht ausgerechnet diesen Defekt haben, der nur durch eine Knochenmarktransplantation heilbar wäre, mit dem für den Patienten ohne Therapie sehr schlechte Aussichten bestünden und auch mit Therapie nur eine Lebenserwartung von rund zwanzig Jahren! Ich war wirklich davon überzeugt, dass Florian diese Krankheit auf keinen Fall haben könnte, denn sie kommt nur ein- bis viermal unter einer Million Menschen vor.

Am 15. März bat uns Dr. A. telefonisch zu einem Gespräch am folgenden Tag: Man habe den Gendefekt WASP – das steht für Wiskott-Aldrich-Syndrom-Protein – gefunden. Beim Betreten der Klinik am nächsten Abend sagte Thomas: „Heute wird sich unser Leben ändern.“ Das Warten auf Dr. A. nagte an meinen Nerven. Ich hatte den Eindruck, er hätte lieber nicht mit uns gesprochen. Ja, Florian hatte diesen Gendefekt. Es war unglaublich. Aber woher? Ich war doch immer gesund. Die Tage, die ich je krank im Bett verbracht habe, kann man an einer Hand abzählen. Unsere Familien waren beide gesund. Thomas saß ruhig da, fand sich mit dem Ergebnis erstaunlich schnell ab und meinte sogar: „Gut, dann bringen wir die Kugel ins Rollen“, womit er die Spendersuche meinte. Ein Teil in mir wusste auch, dass es das war. Ein wesentlich energischerer Teil in mir, das „Muttertier“, dachte sich: „Nee. Das werden wir ja noch sehen.“ Für mich war das noch gar nicht so klar. Da saß ein einzelner Arzt mit einer Analyseauswertung und teilte uns so eine wahnsinnige Nachricht mit. Es ging um Leben und Tod. Es könnten doch noch etliche andere Dinge hinter diesen Symptomen liegen. Ich wollte eine zweite Mutationsanalyse, denn ich dachte mir: „Ja, das ist jetzt erst einmal deren Resultat – mal sehen, was ich rausbekomme.“ Dr. A. meinte, es sei schon ziemlich sicher; außerdem betreue er gerade eine Doktorarbeit über genau diesen Gendefekt und habe dazu besonders viele Erkenntnisse. „Da haben wir’s ja!“, dachte ich bei mir, „Er sieht etwas, was er gern sehen würde, weil es gerade zu seinen Forschungen passt, was aber gar nicht da ist.“ Ich dachte mir sogar: „Jetzt sind wir Opfer medizinischer Forschung.“ Und einen Augenblick lang: „Man kommt gesund in die Klinik und wird hier krank gemacht!“ Denn abgesehen von den kaum sichtbaren Symptomen war Florian ein ganz normales Baby. Das Schlimmste war allerdings, dass unser erster Sohn, Tobias, diesen Defekt theoretisch auch haben konnte und man bei ihm ebenfalls eine Mutationsanalyse machen wollte. Was, wenn sie positiv ausfiel und wir unsere beiden Kinder durch eine Transplantation führen mussten? Eine Transplantation war für mich so etwas Entferntes; noch dazu musste sie nicht klappen, es konnte zu schweren Komplikationen kommen – und, ja, auch tödlich enden. Dr. A. meinte zum Schluss: „Wenn aber die Transplantation klappt, ist er geheilt.“ Okay. Das war mein Satz. Es musste klappen.

Die zwei Wochen bis zu Tobias’ Auswertung der Mutationsanalyse waren ein Ausharren, ein einziges Warten, dass die Zeit vergeht, ein Sich-immer-wieder-Sagen: „Aber er war doch noch nie krank.“ Ein Beten und ein Hoffen, Gott möge uns doch nicht vernichten wollen. Tobias hatte es nicht. Er war gesund, gesund, gesund – und wir sprangen und tanzten durch das Haus wie noch nie zuvor. Danke – wenigstens einer war gesund. Gut – und Florian wird auch gesund. In dieser Zeit erhielten wir viel Trost, Zuspruch und Zuwendung von unserer Familie und Freunden. Das wirksamste

„Aufbaumittel“ waren die betroffenen Familien, die wir über die dsai kennengelernt haben. Die Familie, die uns am meisten helfen konnte, wohnt zufälligerweise ganz in unserer Nähe, sodass sie uns besucht haben. Den gesunden Buben zu sehen hat uns sehr gut getan. Das Gespräch mit den Eltern war äußerst motivierend, zumal ihr Sohn die Stammzelltransplantation bereits neun Jahren zuvor bekommen hatte.

Nachdem man nun wusste, was Florian hatte, bekam er alle vier Wochen Immunglobuline, die seine Abwehr stärken und sichern sollten. Jetzt begann seine Haut, die zuvor schon exzematös gewesen war, richtig schlecht zu werden und der Juckreiz wurde immer schlimmer. Bald musste ich Florian ständig in einer Babytragetasche mit mir herumtragen, er blieb nirgendwo mehr allein. Ich trug ihn beim Spazierengehen und beim Kochen. Beim Duschen, wenn ich ihn absetzen musste, saß er am Boden und schrie, bis ich ihn wieder am Arm hatte. In der Apotheke gab es nichts, was ich nicht gegen den Juckreiz ausprobiert hatte. Sogar mit Eigenurin haben wir es versucht, geholfen hat es nichts. Die Sommertage verbrachten wir nur im Haus bei heruntergelassenen Rollläden. Stundenlang wiegte ich ihn in den Schlaf; ständig hielt ich seine Hände, damit er sich nicht kratzte. In manchen Nächten trug ich ihn herum, bis es wieder hell wurde. Dann bin ich mit ihm in den Garten gegangen und habe den Vögeln bei ihrem Morgenkonzert zugehört, alles war kühl und frisch. Florian hat das auch gefallen und wir haben dann von sechs bis halb acht geschlafen, bis Tobias wach wurde.

Zu diesem Zeitpunkt war längst für mich klar: Unser Weg geht nur auf die Transplantation zu und da gerade durch. Wir hatten überhaupt keine Wahl, alles andere wäre der absolute Wahnsinn gewesen. Diese ganz schlimme Zeit dauerte ungefähr drei Monate, von Mitte Mai bis Mitte August. Als wir dann wieder zur Kontrolle in der Tagesklinik waren, wurden wir stationär aufgenommen, weil Florian über seine kaputte Haut sämtliche Nährstoffe und Feuchtigkeit verloren hatte. Hier wurde ihm der Hickman-Katheter gelegt und er wurde mit einer Sonde zwei bis drei Tage lang gepöppelt. Als wir nach zwei Wochen wieder heim durften, erhielten wir kurz darauf die Nachricht, dass wir bereits Anfang September einen Termin zur Transplantation bekommen würden. Was für ein Segen! Unzählige und mühselige Voruntersuchungen begannen. Das EEG, bei dem die Elektroden am Kopf kleben mussten, wurde nach mehreren Versuchen abgebrochen, da Florian so schrie und schwitzte, dass sie immer wieder verrutschten. Auch das Röntgen war ein Albtraum: Dabei wurde er in eine Schale gequetscht und darin zugebunden und die Schale wurde dann aufgehängt. Wie er dabei geschrien hat, kann man sich vielleicht vorstellen.

Am 4. September 2006 wurden wir im LAF, der Station Stammzelltransplantation des Universitätsklinikums München, „eingeschleust“. Die Hinfahrt war schlimm, weil mir noch einmal die Risiken bewusst wurden. Würde ich das Krankenhaus auch mit Florian wieder verlassen? Durch das bestens geschulte Personal im LAF, das auch mit den gestressten Eltern umgehen kann, gelang die Eingewöhnung sehr gut. Dann ging alles recht schnell. Nach einer zehntägigen Chemotherapie erfolgte die unspektakuläre Transplantation in Form einer Bluttransfusion über den Hickman-Katheter. Nach vierzehn Tagen waren die ersten Leukozyten da. Bereits mit Beginn der Konditionierung hatte der Juckreiz zunehmend nachgelassen. Nun erwachte Florian zu seinem zweiten, „gesunden“ Leben. Er fing an zu spielen, zu krabbeln, zu lachen ... Nach drei Wochen wurden wir ausgeschleust. Der „Take“ – das Vorhandensein von tausend Leukozyten – war da, die Zimmertür wurde geöffnet. Nach vier Wochen machten wir unseren ersten Ausflug mit Tragetuch nach draußen. Was für eine Sonne, was für eine Luft, was für ein Himmel!

Während der ganzen Zeit habe ich den Ärzten vertraut und meine „Arbeit“ getan, indem ich fast rund um die Uhr für Florian da war, mit ihm spielte, für ihn Lieder sang, mit ihm lachte. Ich habe fest daran geglaubt, dass Gott für uns die richtige Entscheidung treffen wird, und habe so einen Teil der Verantwortung „abgegeben“. Nach vierundvierzig Tagen im LAF wurden wir in die Münchner Wohnung meines Bruders entlassen. Diese Zeit war zwar auch anstrengend, weil Florian über den Hickman-Katheter noch eine Zeit lang zusätzlich ernährt wurde, aber vor allem war es eine wunderbare Zeit des Neuanfangs. Am 21. Dezember 2006, Tag 98 nach KMT, der Knochenmarktransplantation, wurden wir nach Hause entlassen. Was für ein Weihnachtsfest!

Nach Weihnachten wurde bei der Blutabnahme festgestellt, dass Florians eigenes Knochenmark bis zu vierzig Prozent wieder auf dem Vormarsch war, und es stieg die kommenden Wochen noch bis auf siebzig Prozent an – was für ein Schock! Mit gezielten T-Zell-Gaben per Infusion konnte die Rückkehr seines Knochenmarks jedoch in Schach gehalten werden. Nach einigen Schwankungen hat es sich dann in einem Verhältnis von fünfzig Prozent eigener und fünfzig Prozent fremder Zellen eingependelt; das ist in Ordnung, weil die fremden Zellen „stärker“ sind als die eigenen. Ein Jahr nach der Transplantation wurde die Haut noch einmal richtig schlecht. Die Blutwerte waren jedoch in Ordnung und unser Arzt entspannt. Eine Familienrehabilitationsmaßnahme auf Sylt Ende 2007 brachte den letzten Durchbruch. Wir waren in den kalten, unwirtlichen Wintermonaten auf der Insel, und Florian war auf der Kur, auf der wir uns alle erholen sollten, drei von vier Wochen krank. Ein aggressiver



Pseudo-Krupp-Husten ließ mich noch einmal um sein Leben fürchten. Doch danach ging es bergauf.

Heute, bald fünf Jahre danach, weiß nur jemand, der Florian von damals kennt, was er hinter sich hat; ansehen und anmerken kann man ihm nichts mehr. Seine Haut ist normal, seine Blutwerte sind bis auf die etwas geringere Thrombozytenzahl in Ordnung. Er ist ein sehr temperamentvoller, lebensfroher und sportlicher Bub.

Ohne meine Mutter, die sich in dieser Zeit sehr um Tobias gekümmert hat, und ohne unsere Familien, die uns Rückhalt und Zuversicht gegeben haben, wäre es fast unmöglich gewesen, diese Zeit so gut zu überstehen. Man darf bei all den Sorgen um das kranke Kind nicht die Geschwister vernachlässigen. Tobias war erst knapp zwei Jahre alt, als Florian krank geboren wurde. Bis zu diesem Zeitpunkt war ich nur für ihn da. Auf einmal war durch die Geburt des kranken Bruders die Mama ständig plötzlich tagelang weg. Noch viel schlimmer sind die großen Sorgen der Eltern, die die Kinder natürlich spüren. Dies muss auch aufgefangen werden. Die Geschwister leiden deshalb genauso, wenn nicht noch mehr unter der Situation wie die erkrankten Kinder, zumal die Mutter ja mehr bei dem erkrankten Kind sein muss.

Florians Vater erzählt: Als Vater war ich in der oben beschriebenen Situation nicht in dem Ausmaß eingebunden wie meine Frau, sie war Florians einzige Bezugsperson. Dadurch machte sich eine gewisse Hilflosigkeit bei mir breit; ich wollte ja helfen. So beschränkte ich mich auf die äußeren Gegebenheiten, die Infrastruktur der ganzen Angelegenheit. Ich kümmerte mich um Tobias und ermunterte meine Frau zum Weitermachen, wenn es wieder einmal besonders schlimm war. Ich wusste, dass meine Frau sehr auf meinen Zuspruch und meine psychische Unterstützung angewiesen war. Unsere Beziehung musste bis zur Vollendung dieser Sache zu hundert Prozent zurückstehen. Wir versuchten damit umzugehen. Jetzt ist es an der Zeit, uns wieder als Partner und Familie zu sehen. Florian verliert zusehends seine „Sonderstellung“, auch wenn es meiner Frau noch schwer fällt. Wir unternehmen nun gemeinsam immer mehr Freizeitaktivitäten und organisieren gelegentlich Abende zu zweit, um das Erlebte aufarbeiten zu können. Wir haben auch über eine psychologische Hilfe nachgedacht. Da es uns immer besser geht, haben wir diese Möglichkeit nicht wahrgenommen. Es tut aber gut zu wissen, auch von dieser Seite Unterstützung bekommen zu können.

## *Es fiel mir wie Schuppen von den Augen*

Julian L., neun Jahre  
IgG-Subklassenmangel

\*\*\*\*\* \* \* \*

– aufgeschrieben von seiner Mutter –

*Julians Geschichte fängt im frühen Kindesalter an. Vor allem in den ersten vier Lebensjahren, besonders im Herbst und im Winter, hat er ganz oft Infektionen der Atemwege: Jede banale Erkältung mit Schnupfen wird zur Bronchitis, manchmal zur Lungenentzündung, immer geht ein Pseudokrapp-Anfall voraus. Mehrmals wird auch das RS-Virus festgestellt, damit ist praktisch immer ein stationärer Aufenthalt in der Kinderklinik nötig. In einem Winter schaffen wir drei oder vier Krankenhausaufenthalte, immer für ein paar Tage. Gesund nach Hause geht er nie – daheim geht es weiter mit Inhalationen, Antibiose, Fiebertessen, Hustensaft rund um die Uhr. Bald heißt es „chronische obstruktive Bronchitis“ – von den vielen Streptokokken-Halsinfekten, Mittelohrentzündungen und sonstigen normalen Kinderwehwehchen mal abgesehen.*

Julian ist das jüngste meiner drei Kinder, sie sind alle im Abstand von ungefähr zwei Jahren geboren. Das heißt, wenn er krank war, waren immer noch zwei weitere Kleinkinder zu versorgen. Die anderen beiden sind soweit gesund, waren aber auch Pseudokrapp-Kinder – wir haben sicherlich neben vielen „normal“ verlaufenden Anfällen drei- bis viermal den Notarzt gerufen, immer nachts, und einmal hatten

sogar zwei Kinder fast gleichzeitig einen Anfall und waren krankenhauspflchtig. Das letzte Mal wurde Julian mit Blaulicht gefahren – und wieder ging „nur“ ein eigentlich ganz gewöhnlicher Schnupfen voraus. Ich habe oft mit meinen Freundinnen gesprochen, wie unruhig ich wäre, Julian habe Schnupfen. Sie haben mich lange Zeit für ängstlich und übertrieben gehalten. Sobald Julian einen Räusperer tat oder die Nase hochzog, ging bei mir ein inneres Blaulicht an. Ich wusste, dass er über kurz oder lang ein nächtlicher Notfall sein würde, tagelang stand alles bereit für den Ernstfall: Inhalierer, Kortisonzäpfchen, Globuli und so weiter. Aufhalten konnten wir es nie. Da der Papa im Schichtdienst arbeitete, war er oft auch nachts nicht da – vielleicht ist es nachvollziehbar, was das für Ängste sind.

Als Julian acht Monate alt war, bin ich mit ihm als Begleitkind mit den anderen beiden zur Mutter-Kind-Kur an die Ostsee gefahren. Von den drei Wochen war ausgerechnet er zwei Wochen richtig krank mit beginnender Lungenentzündung. Als er drei Jahre alt war, empfahl uns der Kinderarzt eine Luftveränderung. Nachdem die Seeluft ein Trauma bei mir hinterlassen hatte, konnten wir einen Aufenthalt in Davos in der Schweiz erwirken. Mit dem Papa war er da für vier Wochen in der Hochgebirgsklinik und es wurde endlich ein Erfolg: Nach einer Lungenentzündung in der ersten Woche wurde Julian dort perfekt diagnostiziert und behandelt. Er kam mit einem langen Arztbrief, der Diagnose „Asthma bronchiale mit hyperreagiblem Schleimhautsystem und Hausstaubmilbenallergie“ und der Einstellung auf ein Asthmaspray nach Hause.

In dem Arztbrief stand auch: IgG-2-Subklassenmangel. Einfach so. Ohne Kommentar. Da der Brief zuerst zu uns nach Hause kam, habe ich das gelesen. Ich bin im Internet suchen gegangen, was das bedeutet, und es fiel mir wie Schuppen von den Augen: Julians gesammelte Symptome konnte ich dort nachlesen! Auch die Therapie.

Und auch die Adresse von der dsai. Ich habe sofort Kontakt mit Frau Gründl aufgenommen. Sie verwies uns dringlich an die Immundefektambulanz des Haunerschen Kinderspitals in München. So bekommt Julian nun seit über vier Jahren wöchentlich Immunglobulin subkutan zu Hause. Für mich als Krankenschwester war die Spritze-  
rei kein Problem – für Julian schon. Anfangs ging es nur mit Gewalt, wenn ihn jemand festhielt und ich die Infusion anbrachte. Ich mag nicht mehr darüber nachdenken, was das für wöchentliche „Events“ waren – für alle Beteiligten.

Heute geht es Julian richtig gut. Er ist aktiver Fußballer und ohne Einschränkung. Letztes Jahr waren wir erneut zur Kur, hausstaubmilbenfrei auf dem Feldberg im Schwarzwald. Das hat einen Durchbruch gebracht, seitdem ist Julian fast durchgehend gesund. Und er ist älter geworden, bestimmt ist sein Immunsystem auch noch nachgereift. Seine Laborwerte sind in jeder Hinsicht in Ordnung, schon seit Beginn der Infusionsgabe. Julian geht aktuell in die dritte Klasse und hatte im letzten Winter nicht mehr Fehlzeiten als andere Kinder auch. Ich bin sehr stolz auf ihn.

Ich wünsche allen anderen Betroffenen alles Gute!

---



## *Die Spenderin meldete sich nicht*

Felix und Connor A., 13 und 11 Jahre

CGD – Chronische Granulomatose

\*\*\*\*\* \* \* \*

– aufgeschrieben von ihrer Mutter –

*Felix wurde im März 1998 per Notkaiserschnitt geboren. Außer dass er nicht richtig trank, war alles okay. Als er zweieinhalb Jahre alt war, bekam er drei Lungenentzündungen; aber laut Ärzten war das kein Grund zur Sorge. Ich erzählte, dass er ab und zu blaue Lippen hätte; aber sie meinten, da sei nichts. In dieser Zeit waren wir öfters in Ostfriesland bei Freunden; da blühte Felix immer auf und so entschlossen wir uns umzuziehen. Im Dezember 2002 zogen wir in die Gegend von Aurich. Felix ging dort in den Kindergarten und Connor war bei mir, weil er erst zwei Jahre alt war. Mein ehemaliger Mann blieb noch in Mainz wegen der Arbeit. Im August 2003 wurde Felix krank; er war schlapp und hatte sehr schlechte Blutwerte. Er musste ins Krankenhaus.*

Nach 14 Tagen wussten sie nicht mehr weiter, da es ihm immer schlechter ging. Sie brachten ihn nach Oldenburg in die Kinderklinik und dort auf die Intensivstation. Es war ein Albtraum. Wir hatten Glück, dass der Professor gleich den richtigen Verdacht hatte und eine Bronchoskopie anordnete. Im Anschluss verschlechterte sich Felix' Zustand dramatisch und er wurde in einen Tiefschlaf gelegt. Im Rahmen der Diagnostik konnte eine Granulozytenfunktionsstörung nachgewiesen werden. Ich suchte im Internet nach Hilfe und fand die dsai und Frau Gründl, die sehr hilfsbereit war und mir auch vieles besser erklären konnte als die Ärzte. Da eine Langzeitbeat-

mung abzusehen war, entschlossen sich die Ärzte zur Tracheotomie. Der Professor teilte uns im November mit, dass er nicht wisse, ob Felix das Krankenhaus lebend verlassen würde. Es ging ihm sehr schlecht. Ich bat die Ärzte Connor zu untersuchen, um festzustellen, ob auch er an der septischen Granulomatose litt; leider trug er die Krankheit ebenfalls in sich. Trotz schlechter Prognose ging es Felix nach und nach etwas besser, sodass sie sich entschlossen ihn langsam wach werden zu lassen. Sein Sauerstoffbedarf ging auch etwas zurück, aber ohne kam er nicht aus, weil seine Lunge schon sehr geschädigt war. Die Ärzte teilten uns mit, dass ihm nur noch eine Knochenmarktransplantation (KMT) helfen würde.

Im Februar entschloss ich mich Felix mit nach Hause zu nehmen, denn im Krankenhaus versorgten wir ihn auch selbst. Mir wurde gezeigt wie man das Tracheostoma säubert und verbindet, dass nichts drankommt. Endlich wieder ein „normaler Alltag“ ohne Krankenhaus, dachte ich – aber da waren dann nur noch Felix, Connor und ich mit unserem Hund übrig. Ich hatte sehr gute Freunde, die mich, so gut es ging, unterstützten. Im August 2004 fuhren wir nach Ulm, um mit den Ärzten wegen einer Knochenmarktransplantation zu reden. Dort wurde mir dann gesagt, dass es derzeit nicht möglich sei, da er nicht stabil genug sei und wegen seines Sauerstoffbedarfs ein höheres Risiko bestehe. Es wurde beschlossen, dass ich mich wieder melden sollte, wenn Felix stabil genug sei. Also fuhren wir wieder nach Hause. Ich holte mir wieder einmal Rat bei Frau Gründl von der dsai.

Felix wurde dann mit sechs ganz normal eingeschult. Wir zogen in einen kleinen Ortsteil von Aurich, in dem eine kleine Grundschule war. Er musste seinen Sauerstoff mitnehmen. Die nächsten drei Jahre ging es ihm soweit gut. Wir hatten es geschafft, dass er sogar tagsüber ab und zu ohne Sauerstoff auskam. Es hing auch vom Wetter ab. Im Winter war er anfälliger und benötigte mehr Sauerstoff.

Im Sommer 2006 fuhren wir wieder nach Ulm. Da es Felix soweit gut ging, entschlossen sich die Ärzte für eine baldige KMT. Ich wollte aber keinen Termin vor Weihnachten, weil ich ja Connor auch mitnehmen musste. Also beschlossen wir, gleich Anfang Januar 2007 die KMT zu machen. Ich hatte Angst, aber es war nun einmal eine der wenigen Möglichkeiten für Felix gesund zu werden. Connor wurde vorher noch eingeschult und er sollte dann in Ulm zur Grundschule gehen, weil keiner wusste, wie lange wir in Ulm bleiben müssten. Es erwies sich als richtig.

Am 2. Januar 2007 reisten wir nach Ulm. Am nächsten Tag musste er auf die Station, weil er am darauffolgenden Morgen den Hickman-Katheter gelegt bekam. Einen Tag später durfte er wieder mit in die Elternwohnung und von dort aus gingen wir dann jeden Tag zu Untersuchungen. Da man bei ihm auch die Radioimmuntherapie geplant hatte, musste er einen Probelauf über sich ergehen lassen. Wir wurden an mehreren Tagen in einen anderen Teil der Universitätsklinik gebracht. Dort spritzten sie Felix die Mittel, um zu sehen, ob es auch den Weg zum Knochenmark fand, denn Felix' eigenes Immunsystem sollte vorher ja zerstört werden. Alles lief soweit gut. Am 17. Januar kam Felix dann in sein „Zelt“, denn er sollte sich erst einmal daran gewöhnen. Dann begann die Radioimmuntherapie. Erst danach durfte er wieder in der Elternwohnung übernachten, weil die Kinder zwei Tage lang strahlen. Am 23. Januar ging es wieder auf die Station: Nun begann die Konditionierung – am 30. Januar sollte er sein Knochenmark von einem Fremdspender erhalten. Es lief soweit ganz gut. Zwar hatte Felix Fieber und musste sich übergeben, aber das gehörte dazu. Auch die Haare gingen so nach und nach aus. Ungefähr zehn Tage nach dem Erhalt des Knochenmarks kamen seine ersten eigenen Leukozyten. Es ging ihm soweit gut. Am 5. März hatte er Geburtstag und die Schwestern schmückten sein Zelt von außen; seine Geschenke mussten erst desinfiziert werden, bevor er sie erhielt. Zu seinem Geburtstag durfte Felix das erste Mal aus seinem Zelt heraus, zum Elternkaffeetreff, der immer montags auf der Station für die Eltern stattfand. Es gab Schokoladenkuchen – den hatte er sich gewünscht. Von da an durfte er jeden Tag ein wenig aus dem Zelt und auch an die frische Luft. Connor freute sich, weil es ihm auch manchmal langweilig war, wenn er mit zu Felix auf die Station durfte; sie spielten dann meistens Playstation: Connor saß außen und Felix im Zelt. Dann durfte Felix auch ab und zu mit in die Elternwohnung, weil seine Leukozytenzahl langsam anstieg.

Am 9. März hieß es dann, Felix könne in der Elternwohnung mit uns wohnen und müsse nur noch jeden zweiten Tag in die Tagesklinik. Wir freuten uns sehr, denn endlich war ein wenig mehr Zeit auch für Connor, der leider bei alledem etwas zu kurz kam. So konnte ich Connor zur Schule bringen und dann mit Felix etwas unternehmen, oder Frau Schmidt kam, seine Lehrerin, und lernte mit ihm. Wenn Connor von



der Schule da war, konnten wir zusammen sein und ich musste nicht mehr so oft hin und her laufen.

Am 16. März bekam Felix blutigen Durchfall und kolikartige Bauchschmerzen und musste wieder in die Klinik. Er kam auf Station sechs – das ist die Station, auf die die Kinder vor oder nach der KMT kommen. Er nahm innerhalb kurzer Zeit fünf Kilogramm ab. Egal, was man versuchte, es wurde nicht besser. Felix aß auch nicht mehr, weil er so große Schmerzen hatte. Die Ärzte hatten nicht wirklich eine Ahnung, woran es lag. Am 17. April kam es zu einer Verschlechterung, die Ursache: akute Pankreatitis mit paralytischem Dünndarmverschluss. Felix wurde wieder auf die KMT-Station verlegt; dort bekam er einen aufgeblähten Bauch und brauchte fünf bis sechs Liter Sauerstoff. Es wurde die Chirurgin geholt und die erklärte mir, dass er ganz schnell operiert und eventuell ein doppeläufiger Ileostoma mit Appendektomie angelegt werden müsse. Um 19 Uhr 30 wurde er in den Operationssaal gebracht und ich wurde in die Elternwohnung geschickt: Es könne lange dauern, sie würden mich anrufen. Ich ging zu Connor, der Angst um seinen Bruder hatte. Um ein Uhr nachts rief die Chirurgin mich an und sagte, dass es gut gelaufen sei und Felix jetzt auf der Intensivstation läge. Am nächsten Tag durfte ich zu ihm. Er kam dann auch wieder in sein Zelt. Felix weinte viel, weil er Schmerzen hatte – obwohl es immer hieß, er könne keine Schmerzen haben, da er genug Schmerzmittel bekäme. Meist weinte er mehr, wenn ich zu Connor ging. Auf der Station gab es einen Zivildienstleistenden, der sich super um Felix kümmerte, wenn es die Zeit zuließ. Felix traute sich nicht mehr zu essen und wurde parenteral ernährt. Am 9. Juli wurde der AP, der Seitenausgang, zurückverlegt, nachdem man Felix unter Narkose eine Kamerakapsel durch den Mund eingesetzt hatte, um nachzuschauen, wie der Darm aussah.

Felix' Psyche war sehr schlecht. Er bekam deswegen Medikamente, die aber nicht halfen, und mit dem Psychologen sprach er nicht. Am 9. August nahm ich ihn mit in die Elternwohnung, was wieder nur von kurzer Dauer war: Am 14. August bekam er abends einen Fieberkrampf und reagierte nicht mehr auf Ansprache; so musste er auf die Station. Er weinte ganz fürchterlich, als er merkte, dass er wieder im Zelt war. Eigentlich sollte er ein paar Tage später wieder mit in die Elternwohnung, doch bekam er einen erneuten Schub einer akuten Pankreatitis, was die Ärzte aber schnell in Griff bekamen. Endlich, am 7. September, durfte er wieder mit in die Wohnung. Inzwischen war er total depressiv. Er wollte nach Hause und wir auch. Connor hatte am 12. September Geburtstag und durfte in der Kinderbetreuung feiern. Er hatte aus seiner Klasse ein paar Kinder eingeladen. Felix musste im Zimmer bleiben. Es war trotz allem ein schöner Geburtstag.

Felix wurde weiterhin parenteral ernährt. Da ich alles selbst machte, fragte ich im Oktober, ob wir nach Hause könnten, aber die Ärzte waren nicht begeistert. Ich setzte mich dann aber doch durch. Mir wurde noch gezeigt, wie ich den Katheter blocke und Blut entnehme, weil es wöchentlich kontrolliert werden musste. Am 23. Oktober fuhren wir endlich nach Hause.

Es war die richtige Entscheidung. Felix fing ganz langsam wieder an zu essen. Im Januar ging der Katheter beim Spülen kaputt und so musste er essen und es wurde dann auch mehr. Nach Ulm fuhren wir anfangs alle vier Wochen und dann alle zwei bis drei Monate.

Wir dachten, wir hätten das Schlimmste überstanden, aber genau ein Jahr später, 2008, ging es Connor so schlecht, dass er von unserem Krankenhaus nach Ulm gebracht wurde; zwei Tage später lag er dort auf der Intensivstation. Felix blieb bei einer Freundin. Connor musste dann auch sehr kämpfen, weil alles auf einmal versagte, aber er schaffte es. Eigentlich sollte er anschließend transplantiert werden, aber die Spenderin meldete sich nicht. Als er wieder auf der Station lag, musste ich ihn zwei Tage allein lassen, weil Felix bei uns im Krankenhaus lag. Ich fuhr nachts mit dem Zug nach Hause und dann mit Felix im Krankenwagen wieder nach Ulm. Freunde brachten mir am Wochenende mein Auto nach, weil ich ja auch das Sauerstoffgerät für die Elternwohnung brauchte. So blieben wir noch bis Ende November in Ulm und fuhren dann zusammen nach Hause, als es ihnen wieder gut ging.

Im Januar 2009 ging es wieder nach Ulm, weil Connor seinen Termin für die KMT hatte. Er bekam seinen Hickman-Katheter und brauchte nur eine Chemotherapie, weil er nicht solche Probleme hatte wie Felix. Bei Connor lief alles gut; er hatte nur die üblichen Beschwerden wie Fieber, Übelkeit und Haarausfall. Er wurde auch relativ schnell entlassen, nachdem seine ersten Leukozyten da waren, weil das Zelt benötigt wurde. Wir verbrachten anschließend noch drei Wochen in der Elternwohnung; Ende April entschloss ich mich nach Hause zu fahren. Nach Diskussionen mit den Ärzten durften wir fahren und es war auch wieder die richtige Entscheidung. Wir mussten erst alle drei Wochen nach Ulm, dann wurden die Abstände größer. Im Sommer bekam Connor den Hickman-Katheter gezogen; die Muffe ist noch drin, was aber nicht schlimm ist.

Connor ist heute gesund und Felix bräuchte eine neue Lunge, die er aber nicht möchte, weil er zu viel Angst hat. Leider haben wir noch niemanden gefunden, der ihm helfen kann damit umzugehen oder alles zu verarbeiten.

---

## *Ich gehe ins Judo und habe bereits den grünen Gurt*

Jana, zwölf Jahre  
Hyper-IgE-Syndrom

\*\*\*\*\* \* \* \* \*

– aufgeschrieben von ihrer Mutter –

*Hallo, ich bin Jana, fast 13 Jahre alt und ein typischer Teenie. Es geht mir heute sehr gut und ich habe nur sehr wenige Einschränkungen. Meine Geburt verlief komplikationslos, aber kurz danach waren meine Blutgase nicht in Ordnung und ich wurde auf der Neugeborenenintensivstation beatmet und antibiotisch versorgt.*

Vierzehn Tage später wurde ich als geheilt nach Hause entlassen. Aber schon nach drei Monaten war ich ambulant wieder in der Klinik – ich hatte eine „Lingua plicata“, eine sogenannte Geografiezungel. Mit sechs Monaten traten schlimme Pilzbefälle im Windel- und Mundbereich auf, die sich im Windelbereich nur schwer behandeln ließen und sogar zu Abszessen führten. Außerdem hatte ich akneähnlichen Hautausschlag, der sich nur unter Kortisontherapie verbesserte. Auffällig waren auch häufige Erkrankungen der Bronchien und des Mittelohres. Mama sagt, das war sehr anstrengend, weil wir sehr oft beim Arzt waren. Im Frühjahr und Sommer ging es mir abgesehen von den Hautproblemen gut, doch im Herbst kehrten meine Ohrenprobleme zurück. Die wurden als chronische Mittelohrentzündung diagnostiziert und antibiotisch behandelt. Doch kaum war die Antibiotikumtherapie beendet, begann das Spiel von Neuem.

Anfang 2000 wurde ich mit knapp eineinhalb Jahren an einer Mastoiditis operiert und bekam Röhrchen ins Trommelfell gesetzt. Nachdem sich Mama und Papa schlau gemacht und festgestellt hatten, dass eine Mastoiditis sehr selten ist und in so jungen Jahren erst recht, hatten die Ärzte schnell eine Erklärung zur Hand: Ich hätte eine angeborene submuköse Gaumenspalte und da käme so etwas schon mal vor.

Wir sollten uns jedoch freuen, diese Gaumenspalte müsse man nicht operieren, denn die Wüchse von allein ausreichend zusammen und wenn ich einmal sieben bis acht Jahre alt würde, würden sich auch meine Ohrenprobleme legen, das wäre fast immer so.

Nach der Operation lief alles super. Durch die Röhrrchen im Ohr hatte ich keine Mittelohrentzündungen mehr und Mama hatte Zeit, sich um meine Haut zu kümmern. Der Chefarzt einer Hautklinik schaute mich ganze zwei Minuten an und stellte dann – oh Wunder! – die Diagnose „Dyskeratosis congenita“: das Zinsser-Engman-Cole-Syndrom. Mama hat zu Hause gleich nachgelesen und festgestellt, dass dieses Syndrom fast nur männliche Kinder frühestens ab dem sechsten Lebensjahr betrifft. Auch ein niedergelassener Hautarzt war sehr irritiert von dieser Diagnose und schickte uns in die nächste Universitätshautklinik. Dort wurde eine seborrhöische Neurodermitis festgestellt. Kortisoncreme brachte eine kurzfristige Heilung, doch kaum war sie abgesetzt, wurde meine Haut wieder so schlecht wie zuvor. Nach einem Jahr Kortisontherapie wurde es Mama zu viel, denn man sah nun schon erste Schädigungen der Haut durch die Langzeittherapie mit Kortison. Der Hautarzt stellte deshalb auf eine Aknecreme um, die eine recht gute Besserung ohne große Nebenwirkungen erbrachte.

Im Herbst 2000 kehrten die Ohrenprobleme zurück, von denen man zunächst dachte, es wären Mittelohrentzündungen, dabei waren nur die Röhrrchen verkeimt. Im Februar 2001 mussten die Röhrrchen unter Narkose wieder entfernt werden. Das war nun schon meine zweite Narkose. Weil Mama mit meinem Bruder Laurin hochschwanger war, ging Papa mit in die Klinik, das war auch okay. Drei Tage später kam dann mein Bruder zur Welt und wir hatten dann erst einmal eine gute Zeit. Im Frühjahr und Sommer lief alles glatt. Aber im darauffolgenden Herbst hatte ich wieder

eine Mittelohrentzündung mit Trommelfellperforation. Im November beschloss mein Kinderarzt einen Immunaufbau mit mir zu machen. Er meinte es gut, aber in Unwissenheit meiner Erkrankung und dem damit verbundenen Phänomen, gegen Staphylokokken keine Abwehrkörper bilden zu können, begann mein Leidensweg erst richtig. Er gab mir ein Präparat, das gefriergetrocknete Bakterien in geringen Konzentrationen zur Stimulation des Immunsystems enthielt, unter anderem waren Staphylokokken darunter. Dreißig Tage nach der Therapie bekam ich eine sehr schwere Lungenentzündung. Im nächstgelegenen Kinderkrankenhaus erhielt ich intravenös Antibiotika, die auch gegen Staphylokokken wirkten. Zunächst ging es mir besser, doch dann fanden die Ärzte atypische Bakterien, sogenannte Mykoplasmen, und gaben mir andere Medikamente. Nach einer Woche Besserung ging es mir wieder schlechter. Der zuständige Oberarzt veranlasste eine Computertomografie und dann hieß es, dass ich rechtsseitig einen völlig verzysteten Lungenflügel hätte, dass dies angeboren sei und der rechte Lungenflügel voraussichtlich komplett entfernt werden müsste. Zunächst wolle man aber hier im Krankenhaus noch eine Bronchoskopie machen, um die Erreger in der rechten Lungenseite zu bestimmen. Danach sollte ich in eine andere Klinik zur Operation verlegt werden. Als meine Eltern diesen „Brocken“ einigermaßen verdaut hatten, fragten sie, warum man auf der Röntgenaufnahme nach der Neugeborenenlungenentzündung – die hatte derselbe Chefarzt behandelt – diese angeborene Verzystung der Lunge nicht erkannt habe? Darauf antwortete der Chefarzt höchstpersönlich, die kindliche Lunge entwickle sich halt noch.

Dann wurden wir in ein anderes, wesentlich größeres Kinderkrankenhaus mit universitärem Charakter verlegt. Der dortige Chefarzt erklärte, dass die Verzystung der Lunge unmöglich angeboren sein könne, sondern ziemlich sicher durch eine Staphylokokkeninfektion hervorgerufen worden sei. Er verabreichte mir daher umgehend einen heftigen Cocktail aus vier verschiedenen Antibiotika und einem Pilzmittel. Nach fünf Wochen intensiver stationärer Behandlung wurden wir entlassen. Doch bald musste ich wieder stationär ins Krankenhaus, weil sich der rechte, verzystete Lungenflügel immer wieder infizierte und nie ganz abheilte, weil er wegen der Zysten nicht ausreichend belüftet und durchblutet wurde, wie eine Lungensintigrafie ergab. Das bedeutete die Resektion des kompletten rechten Lungenflügels. Dazu wurden wir nach Heidelberg in die Thoraxklinik geschickt. Der Chefarzt der Kinderklinik informierte den Chirurgen in Heidelberg über meinen Krankheitsverlauf und stellte in diesem Brief auch erstmalig die Frage, ob es sich hier um ein Hyper-IgE-Syndrom handeln könne. Ja, da war doch schon recht bald jemand auf die mögliche Erkrankung gekommen, nur leider wurde die Frage dem verkehrten Arzt gestellt – denn als Chirurg befasste sich der Chefarzt der Thoraxklinik nicht mit solchen Fragen, sondern wie

er die Pneumonektomie durchführen würde. Innerhalb von zwei Wochen hatten wir einen Operationstermin. Ich war knapp vier und mir sollte der größere meiner beiden Lungenflügel entfernt werden. Trotz aller Beteuerungen, dass man mit einem Lungenflügel hervorragend leben könne, hatten meine Eltern eine Riesenangst. Mama durfte mit mir bis in den Operationsvorbereitungsraum, bis ich eingeschlafen war, und war beim Aufwachen wieder bei mir. Fast sofort verlegte man mich zurück auf die Normalstation, wo ich von Tag zu Tag Fortschritte machte. Nach zehn Tagen wurde ich entlassen.

Mit beginnendem Herbst verschlechterte sich mein Allgemeinzustand wieder und ich hatte Schmerzen auf der rechten Seite, wo mein Lungenflügel entfernt worden war. In der Thoraxklinik stellte man nach dem Röntgen – die wievielte Aufnahme in nur einem Jahr das war, war nicht mehr zu zählen – fest, dass sich vermutlich Bakterien in der Körperflüssigkeit, die meine rechte Lungenhöhle füllt, befänden, man mir eine Drainage legen und so lange spülen müsse, bis diese entfernt wären, was einen sofortigen stationären Aufenthalt in der Thoraxklinik bedeutete. Nach knapp drei Wochen teils sehr schmerzhaftem dreimaligen Spülen pro Tag wurde ich als geheilt entlassen; eine weitere Untersuchung bezüglich einer eventuell bestehenden Grunderkrankung fand nicht statt.

Mit Beginn der noch kälteren Saison bekam ich wieder meine Ohrenprobleme mit perforierten Trommelfellen. Kurz vor Weihnachten erkrankte mein Bruder an einer virusbedingten Lungenentzündung, die ambulant behandelt wurde – aber ich steckte mich natürlich an und musste deshalb stationär ins Krankenhaus. Doch weil es eine virusbedingte Lungenentzündung war, die sehr schnell besser wurde, konnten wir Weihnachten doch noch zu Hause feiern. Prompt kehrten meine Ohrenprobleme zurück. Unser behandelnder HNO-Arzt zog das erneute Setzen von Röhrchen vor allem in das nicht operierte rechte Ohr in Betracht und legte einen Termin Mitte Februar fest. Zeitgleich wurde von dem Chefarzt der Karlsruher Kinderklinik ein erneuter Immunaufbau mit dem gleichen Mittel wie schon vor einem Jahr begonnen. Und wer hätte das gedacht? Exakt 30 Tage nach Beginn des Immunaufbaus entwickelte ich wieder schwerste Symptome einer Lungenentzündung, musste sofort stationär aufgenommen werden und wurde wieder mit vier „Hammerinfusionen“ gegen jedwede Bakterien und Pilze behandelt. Und dann kam der erste erlösende Schritt Richtung Diagnose. Bei der Oberarztvisite stellte der leitende Oberarzt der Klinik die Frage, ob ich schon Knochenbrüche gehabt hätte und wenn ja, wie oft? Ja, ich hatte bereits mindestens drei Knochenbrüche gehabt und meistens aus ganz nichtigen Gründen. Der Chefarzt erklärte meinen Eltern einige Tage später in einem Gespräch, dass ich mit

hoher Wahrscheinlichkeit ein Hyper-IgE-Syndrom hätte. Er ging mit uns anhand eines Fragenkatalogs die 20 Leitsymptome durch, woraus sich ein Vorliegen dieser angeborenen Immunerkrankung fast zwingend ergab. Jetzt galt es noch abzuklären, welche der drei möglichen Bakterien – Staphylokokken, Pneumokokken und Haemophilus influenza b (Hib) – ich nicht abwehren kann. Eine entsprechende Untersuchung meines Blutes ergab, dass ich wahrscheinlich nur Staphylokokken nicht abwehren kann. Nach vier Wochen Therapie wurde ich mit entsprechender Prophylaxe – Hyper-IgE-Kranke müssen dauerhaft subtherapeutisch ein entsprechendes Antibiotikum gegen die nicht abzuwehrenden Bakterien sowie eventuell ein Pilzmittel nehmen – entlassen. Meine Eltern waren guten Mutes, weil es jetzt nur noch aufwärts gehen könne.

Unter der besagten Prophylaxe entwickelte ich mich zunächst recht gut und meine Eltern begannen sehr, sehr langsam aufzuatmen. Doch dann wurde ich zunehmend kurzatmiger, bis ich kaum noch Luft bekam. In Karlsruhe wurde ich wegen einer überblähten Lunge wieder stationär aufgenommen und auf eine Lungenentzündung hin behandelt. Außerdem wurde eine Lungencomputertomografie veranlasst. Dann erklärte eine Ärztin meiner Mama, der verbleibende linke Lungenflügel sähe sehr schlimm aus und sie ginge davon aus, dass ich damit keinesfalls das 20. Lebensjahr erleben würde. Mama rief voller Panik meinen Papa an, denn das war schon wie ein Todesurteil. Die Pneumatozelen, die sich aufgrund der Staphylokokkenentzündung gebildet hatten, waren massiv aufgebläht und drückten auf die Lunge, sodass ich nicht mehr richtig Luft bekam. Eine Woche später wurde ich in der Thoraxklinik Heidelberg an der beatmeten Lunge operiert. Die Pneumatozelen wurden aufgestochen und mit einem synthetischen Netz verschlossen. Nach einem Tag Intensivstation und zehn Tagen Normalstation wurde ich nach Hause entlassen. Am selben Tag beim Mittagessen zu Hause passierte es dann: Beim Mittagessen schimpfte ich laut, weil meine Mutter mich ermahnte schneller zu essen, und auf einmal war es, als wäre etwas gerissen, und ich konnte kaum noch atmen. Meine Mutter packte mich und Laurin ein und fuhr nach Heidelberg in die Klinik. Unterwegs sprach sie andauernd mit mir, da ich immer müder wurde und einzuschlafen drohte und sie Angst hatte, ich könnte nicht mehr aufwachen. Der Arzt diagnostizierte einen Pneumothorax; die Verklebungen an der Lunge hatten nicht gehalten und dort trat jetzt Luft in den Brustraum aus, der meine Atmung zunehmend abdrückte. Zwei Tage später wurde ich erneut operiert; diesmal wurden die Pneumatozelen mit einem anderen, natürlichen und von Tieren gewonnenem Material verschlossen. Auch diesmal erholte ich mich schnell und ich durfte zehn Tage nach der Operation wieder nach Hause. Das war mein letzter Operationsaufenthalt bis heute – toi, toi, toi. Ganz allmählich begann der Alltag wieder und wir versuchten Normalität einkehren zu lassen.



Eines Tages ging Mama mit mir zum Kinderarzt wegen eines Hustens – und der schickte uns nach dem Abhören zum Herzschall nach Heidelberg. Dort stellte sich heraus, dass ich eine Mitralklappeninsuffizienz links entwickelt hatte, weil das Herz wegen des fehlenden Lungenflügels mehr arbeiten musste – eine Überlastungserscheinung. Ein Vierteljahr lang bestellte man mich engmaschig zu Herzschallkontrollen ein. Doch der Prolaps verschlechterte sich nicht und nun muss ich nur noch jährlich zur Kontrolle.

Heute gehe ich ganz normal zur Schule. Zwar bin ich etwas klein geraten und das ärgert mich, aber ich bin weniger krank als meine Schulkameraden, darf mit auf Freizeiten und Ausflüge und führe ein ganz normales Leben. Naja, nicht ganz normal, denn ich muss natürlich meine Antibiotika nehmen, zweimal täglich feucht inhalieren, einmal wöchentlich zur Krankengymnastik und viermal Krankengymnastik allein machen – und das nervt, weil es Zeit kostet. Ein- bis zweimal jährlich muss ich zu einer Routinekontrolle nach Heidelberg. Manchmal habe ich Bluthusten, kann aber damit ganz gut umgehen und spiele sogar Querflöte in einem Blasorchester. Ich gehe ins Judo und habe bereits meinen grünen Gurt. Auch am Schulsport nehme ich seit Schulbeginn teil und war sogar schon kurz nach meiner Lungenoperation im Vorschulkindersport! Mein Leben unterscheidet sich nur minimal von dem anderer Kinder, worüber meine Eltern und ich sehr froh sind. Manchmal denkt meine Mutter noch an die Prognose der Assistenzärztin aus Karlsruhe. Sie weiß aber – sollte nichts Schwerwiegendes, Unverhofftes dazwischenkommen –, dass mein Leben über die zwanzig deutlich hinausgehen wird.

---

## Ein neu gewonnenes Leben

Patrick F., 15 Jahre

CGD – Chronische Granulomatose

\*\*\*\*\* \* \* \*

– aufgeschrieben von seiner Mutter –

*Unser absolutes Wunschkind erblickte am 22. Mai 1996 als vermeintlich gesunder Junge das Licht der Welt. Anfangs gab es keinerlei Anzeichen dafür an seiner Gesundheit zu zweifeln. Aber schon sechs Wochen später zeigten sich bei Patrick erste Krankheitssymptome – zunächst ein starker, unerklärlicher Hautausschlag, den die Ärzte schließlich mithilfe einer speziellen Zinksalbe einigermaßen wieder in den Griff bekamen.*

Kurz darauf zog sich unser Baby eine schwere Erkältung zu, an die sich eine schlimme Lymphdrüsenanschwellung auf seiner linken Halsseite anschloss. Da keines der verabreichten Antibiotika anschlug, folgte bei unserem Sohn bereits im Alter von drei Monaten der erste Krankenhausaufenthalt einschließlich Operation und notwendiger Blutübertragung. Für uns begann eine regelrechte Odyssee, denn auch in den darauffolgenden drei Jahren musste unser Kind weitere Operationen über sich ergehen lassen. Und stets gingen diesen chirurgischen Eingriffen geschwollene und vereiterte Lymphdrüsen voraus. Zu diesem Zeitpunkt ahnte noch niemand, welche schwerwiegende Erkrankung Patrick tatsächlich in sich trug.

Dann endlich, kurz nach Patricks drittem Geburtstag, hegten die Ärzte einen vagen Verdacht und überwiesen uns an die Immundefektabteilung des Haunerschen Kinderspitals nach München. Die Untersuchungen ergaben, dass unser Sohn an einem sehr seltenen Immundefekt litt, bei dem sein Körper nicht in der Lage war, Pilze und Bakterien abzutöten, was letztendlich zu immer wiederkehrenden schwerwiegenden Infektionen in jeglichen Organen oder gar zur „Verpilzung“ der Lunge führen konnte.

te. Dieser Gendefekt trägt den Namen „chronische oder septische Granulomatose“, kurz: CGD. Sehr häufig wird diese seltene Krankheit – so auch in unserem Fall – über ein defektes X-Chromosom der Mutter als Überträgerin an ihre Kinder weitervererbt. Nachdem die Diagnose nun endlich gestellt und ausgesprochen war, machte sich beinahe eine gewisse Erleichterung bei uns breit zu erfahren, dass die langjährigen Beschwerden unseres Kindes tatsächlich einen Namen hatten und wir als Eltern weder etwas falsch gemacht noch unseren Kleinen einem unsauberen Milieu ausgesetzt hatten. Ab diesem Zeitpunkt erhielt Patrick als Dauermedikation Kepinol für Kinder mit dem Wirkstoff Baktrim gegen Bakterien sowie Sempera-Kapseln gegen die gefährlicheren Pilze.

Trotz dieser Prophylaxe kam es bei unserem Sohn erneut zu weiteren schwerwiegenden Infektionen. Mit knapp vier Jahren beispielsweise bildete sich ein überaus schmerzhafter, eitriger Abszess in seinem After. Dieser sogenannte Analabszess machte eine äußerst langwierige Behandlung erforderlich, denn die operierte Stelle musste ganz langsam von innen nach außen zuwachsen. Zu diesem Zweck verblieb eine spezielle Gummilasche genau ein Jahr lang in seinem After. Außerdem musste unser Kind mehrmals täglich in Betaisodona-Lösung mit Kamille gebadet werden. Dann, im Sommer des Jahres 2004, kam es zu der von uns stets gefürchteten schweren und gefährlichen Lungenaspergillose, einer Lungenentzündung mit Aspergilluspilzbefall. Nach der Ende 2004 überstandenen Krankheitsphase, die sich über mehr als sechs Monate hingezogen hatte, und wegen der Schwere seiner Vorerkrankung riet uns Patricks behandelnder Arzt in München, ernsthaft über eine Knochenmarktransplantation, KMT, nachzudenken.

Diese Entscheidung war die schwierigste überhaupt in unserem Leben! Trotz unserer Bedenken entschieden wir uns Ende 2005 gemeinsam für eine KMT. Nun startete die Klinik über die diversen Spenderregister eine offizielle Suche nach einem

geeigneten Spender. Im Mai 2006 erhielten wir die freudige Nachricht, dass ein passender Fremdspender für Patrick gefunden sei. Obwohl wir unheimlich erleichtert über diese Nachricht waren, gesellte sich zu unserer Freude ein sonderbar mulmiges Gefühl. Denn uns war sehr wohl bewusst, dass eine Knochenmarktransplantation kein Spaziergang werden würde und wir noch einen langen und steinigen Weg vor uns hatten.

Plötzlich überschlugen sich die Ereignisse. Von der Transplantationsabteilung bekamen wir eines Tages, während der Sommerferien im August 2006, einen Anruf, dass wir uns am nächsten Tag gegen Mittag in der Ulmer Kinderklinik zur geplanten KMT einfinden sollten. Da noch einige Untersuchungen anstanden und um die Abläufe auf der zukünftigen KMT-Station einzuüben, verbrachte Patrick die erste Woche auf einer Übergangsstation. Danach wurde es ernst; unser Sohn bezog sein sogenanntes „Zelt“ auf der Transplantationsstation. Jetzt gab es kein Zurück mehr! Wir hatten nun auf äußerste Einhaltung der Hygienevorschriften zu achten. Und auch erst nachdem Patricks Spielzeug, seine Kuscheltiere und Lieblingsbücher von den Krankenschwestern desinfiziert worden waren, bekam er diese Dinge in seine KMT-Einheit. Es folgte noch ein spezielles Aufklärungsgespräch mit allen Beteiligten – also mit uns Eltern, dem verantwortlichen Professor sowie dem behandelnden Ärzteteam –, bevor Patrick ein paar Tage später die erste Chemotherapie verabreicht wurde. Mithilfe einer Chemotherapie soll das gesamte Immunsystem des Patienten zerstört werden, damit das gespendete Knochenmark später nicht als fremd erkannt und abgestoßen wird.

Um die Zeit im Zelt sinnvoll zu nutzen, bekam unser Sohn regelmäßig Unterricht in den drei Hauptfächern von den Krankenhauslehrern und auch hin und wieder Besuch von den Beschäftigungstherapeuten vor Ort, die mit ihm spielten, malten und bastelten. Das verschaffte auch mir als Mutter, die ich fast dauernd anwesend war, ab und zu die Gelegenheit, mich für eine kleine Weile zurückzuziehen oder Erledigungen zu machen. Allerdings blieb Patrick auch von den negativen Auswirkungen der Therapie nicht verschont. Nach einer Weile fielen unserem Kind die Haare büschelweise aus. Wie befürchtet, litt er zudem schon bald unter extremer Übelkeit; spezielle Mittel, die diese Nebenwirkungen abschwächen oder völlig unterdrücken sollten, wirkten bei Patrick überhaupt nicht. Außerdem entwickelte er, wie fast 100 Prozent aller Chemotherapiepatienten, eine starke Mundschleimhautentzündung, sodass Patrick über einen Zeitraum von beinahe sieben Wochen keine feste Nahrung zu sich nehmen konnte, sondern ausschließlich künstlich ernährt werden musste.

Dann kam der große Tag der Transplantation, es war der 20. September 2006. Die Aufregung und Anspannung stieg im Laufe des Tages bei uns allen ins Unermessliche. Einen Tag zuvor hatte Patricks Schweizer Spender in einer Baseler Klinik bereits sein wertvolles Knochenmark abgegeben. Dieses wurde von einer Mitarbeiterin der Ulmer Transplantationsabteilung gekühlt nach Ulm gebracht und für unseren Sohn aufbereitet, sodass es am folgenden Abend durch eine reguläre Infusion über die Venen in Patricks Körper hineinfließt. Dieser ganz besondere Moment war für unser Kind der Beginn eines neuen, anderen Lebens! Und nicht nur für Patrick, sondern für jedes einzelne Familienmitglied.

Obwohl unser Sohn nach seiner erfolgreich verlaufenen Knochenmarktransplantation innerhalb eines halben Jahres wegen Infekten noch zweimal stationär behandelt werden musste und es auch kurz nach der Transplantation zu Infektionen kam, die eine zusätzliche Behandlung mit Antibiotika notwendig machten, können wir rückblickend uneingeschränkt sagen, mit der KMT bei Patrick genau die richtige Entscheidung getroffen zu haben. Wir sind unheimlich froh und dankbar dafür, dass unser Sohn inzwischen als völlig geheilt gilt und er alles machen kann wie jeder andere Jugendliche auch – ganz ohne Einschränkungen! Seit seiner KMT sind nun mehr als viereinhalb Jahre vergangen und aus Patrick ist inzwischen ein junger Erwachsener geworden. Gerade erst hat er seinen fünfzehnten Geburtstag gefeiert. Aber wir werden uns immer auch an seinen zweiten Geburtstag, den 20. September, erinnern, an dem ihm dank seines Spenders und aller behandelnden Ärzte ein zweites Leben geschenkt wurde.

Ein herzlicher Dank geht an unsere gesamte Familie und an all unsere lieben Freunde, Bekannte und Partner, die auch in diesen schweren Zeiten stets für uns da waren, die immer ein offenes Ohr für uns hatten, die uns in vielerlei Hinsicht unterstützt haben und uns persönlich und mental Kraft und Zuversicht gegeben haben. Das werden wir diesen besonderen Menschen nie vergessen, denn ihr unermüdlicher Einsatz hat es erst möglich gemacht, dass Patrick seine Krankheit überwunden hat und seine Genesung so rasch voranschreiten konnte.

---

## *Ich bin jeden Tag dankbar*

Nicolas W., 16 Jahre

XLP – X-chromosomale lymphoproliferative Erkrankung

\*\*\*\*\* \* \* \*

– aufgeschrieben von seiner Mutter –

*Von seiner Geburt 1995 bis Dezember 2002 war Nicolas ein gesunder, fröhlicher und aktiver Junge. Er war nicht kränker als andere Kinder seines Alters oder als seine zwei Jahre jüngere Schwester Alicia. Im Dezember 2002 erkrankte Nicolas an einem schweren und hartnäckigen grippalen Infekt, von dem er sich nicht mehr vollständig erholte. Seit diesem Zeitpunkt litt er immer wieder unter schweren, tage- und wochenlangen Fieberschüben. Sein Allgemeinzustand verschlechterte sich im Lauf der folgenden Monate zunehmend.*

Im Februar 2003 verhärtete sich zusätzlich zum hohen Fieber sein Bauch und schwell an. Nicolas selbst fühlte sich, „wie wenn mein Computer im Gehirn abschaltet“. Als Mutter hatte ich bei dieser Erkrankung im Unterschied zu vorhergehenden Krankheiten vom ersten Moment an das Gefühl, Nicolas könne an dieser Erkrankung sterben, und ich fühlte mich von der behandelnden Kinderärztin nicht ernst genommen und Nicolas nicht adäquat behandelt. Ich habe bei den häufigen Kinderarztbesuchen oft um eine weiterführende Diagnostik gebeten, die aber als nicht notwendig verwehrt wurde.

Aus Verzweiflung habe ich Nicolas dann in der Notaufnahme des Kinderkrankenhauses vorgestellt. Dort wurde mir mitgeteilt, Nicolas sei so schwer erkrankt, dass er stationär aufgenommen werden müsse. Zu diesem Zeitpunkt waren seine Leber und seine Milz aufgrund der Erkrankung so geschwollen, dass die Gefahr einer

Milzruptur bestand, die ein sofortiges chirurgisches Eingreifen erforderlich gemacht hätte. Im Krankenhaus wurden eine massive Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus (EBV) und ein sehr auffälliges Blutbild mit fehlender Immunantwort auf das EBV sowie extrem erhöhte Leberwerte festgestellt. Leider wurde auch hier keine weiterführende Diagnostik eingeleitet, sodass der aufgrund der EBV-Infektion – bei nicht bekanntem Gendefekt – entstandene Immundefekt nicht diagnostiziert wurde. Nicolas wurde in gebessertem Zustand entlassen und war danach nicht mehr richtig gesund, hatte nur noch sehr wenig Energie, bekam eine schwere Lungenentzündung nach der anderen und wurde mehrfach im Krankenhaus behandelt.

Immer wieder hatte ich das Gefühl, dass Nicolas von den Ärzten zwar sehr liebevoll behandelt, aber meine Befürchtung einer ursächlichen zugrundeliegenden lebensbedrohlichen Erkrankung nicht ernst genommen wurde. Ich hatte sogar das Gefühl, als hysterische Mutter abgestempelt zu werden. Erst im Februar 2005 hatten die Ärzte der Kinderuniversitätsklinik nach viel Druck von meiner Seite und dank des glücklichen Zufalls, dass einer der Ärzte einen Fachartikel zu XLP (X-chromosomale lymphoproliferative Erkrankung) gelesen hatte, die Idee, Nicolas könne an dieser Erkrankung leiden. Nicolas wurde an die Immundefektambulanz der Klinik überwiesen und die entsprechende Diagnostik eingeleitet. Dort wurde die Diagnose im Mai 2005 bestätigt.

XLP, auch als Duncan-Syndrom bezeichnet, ist eine Erkrankung, bei der aufgrund eines Gendefekts bei Erkrankung mit EBV ein Immundefekt ausgelöst werden kann. Es gibt auch weitere Verlaufsformen, bei denen ich mich jedoch nicht auskenne, weil Nicolas den Immundefekt entwickelte. Die Diagnose XLP war schockierend, aber andererseits bestand jetzt die Hoffnung Nicolas wirklich helfen zu können. Von da an wurde Nicolas mit Immunglobulinen substituiert und mit Antibiotika behandelt, sodass sich sein Gesundheitszustand deutlich verbesserte. Gleichzeitig wurde

uns mitgeteilt, dass die einzige Möglichkeit die Erkrankung zu heilen eine Knochenmarktransplantation (KMT) sei, da Kinder mit XLP in der Regel nach ein paar Jahren an einer lymphoproliferativen Erkrankung sterben. Nicolas Lebenserwartung wurde zu diesem Zeitpunkt mit noch vier bis fünf Jahren angegeben.

Trotz der damit verbundenen Risiken haben wir uns für eine Transplantation entschieden. Nicolas Schwester erklärte sofort ihrem Bruder helfen zu wollen und wurde auf ihre Eignung als Knochenmarkspenderin getestet. Als wir erfuhren, dass Alicia HLA-identische Spenderin ist, habe ich vor Freude geweint. Nun begann eine Zeit, die angefüllt war mit vielen Untersuchungen und Vorbereitungen auf die Knochenmarktransplantation. Zusätzlich wurden aus Alicias Blut EBV-Antikörper für die Zeit unmittelbar nach der Transplantation gezüchtet. Aus diesem Grund und aus Kapazitätsgründen wurde mehrfach ein KMT-Termin festgelegt und doch wieder verschoben. Dies war eine sehr belastende Zeit für uns mit vielen Höhen und Tiefen, sehr viel Hoffnung, aber auch Ängsten. Mitte August 2006 wurde es dann ernst und Nicolas wurde ein Hickman-Katheter einoperiert, der erst einheilen sollte, bevor die KMT begann.

Ende August wurde Nicolas auf die Transplantationsstation aufgenommen. Dazu werden das Kind und alle Dinge, die mit ins Zimmer kommen, desinfiziert, um die Infektionsgefahr so weit wie möglich zu reduzieren. Nicolas fand es lustig, als er sein Lieblingskuscheltier in der Waschmaschine Karussell fahren sah, und war insgesamt recht zuversichtlich. Besucher dürfen das Zimmer nur nach Desinfektion und mit Mundschutz und Kittel betreten. Das sind aber Begleitumstände, die man einfach so nimmt, wie sie sind, und die zum Teil auch für viel Erheiterung gesorgt haben.

Die Knochenmarktransplantation begann mit einer Chemotherapie als Vorbereitung auf die Infusion des Spenderknochenmarks. Insgesamt verliefen die Operation zur Entnahme des Knochenmarks bei Nicolas Schwester und die Transplantation gut. Dennoch war die Zeit für die Familie sehr belastend, zum Beispiel als die Ärztin mit der Notfallspritze neben dem Kind stand, als die Chemotherapie anließ. Zusätzlich hatte Nicolas noch eine Infektion, die glücklicherweise mit Antibiotika schnell wieder abklang. Dass er seine Haare verloren hat, fand Nicolas nicht so belastend wie die Schmerzen und die massive Übelkeit. Glücklicherweise hatten wir in der Zeit viel familiäre Unterstützung auch für die Betreuung von Nicolas' Schwester.

Nach der Transplantation erholte sich Nicolas schnell, sodass er nach sechseinhalb Wochen in die häusliche Pflege entlassen werden konnte. Diese Phase empfand ich als Mutter sehr anstrengend, da das Kind über einen langen Zeitraum intensive



Pflege benötigte und Motivation und Stimmung oft sehr eingeschränkt waren. Nicolas hatte zehn Monate den Hickman-Katheter, musste täglich zu verschiedenen Zeiten Medikamente nehmen, zum Essen der keimarmen Kost angehalten werden, zweimal täglich am ganzen Körper gewaschen und gecremt werden und neue Kleidung anziehen, zu regelmäßigen Nachsorgeterminen dreimal die Woche in die onkologische Tagesklinik gefahren werden und insgesamt in einer keimarmen Umgebung leben. Dennoch, auch diese Zeit haben wir hinter uns gebracht. Während alldem konnte Nicolas die Schule nicht besuchen, bekam aber, sofern sein Gesundheitszustand es erlaubte, Hausunterricht. Kurz nachdem er den Schulbesuch wieder aufgenommen hatte, erkrankte er an einer Gürtelrose und musste nochmal ins Krankenhaus. Seitdem zeigt sich sein Gesundheitszustand stabil und er hat sogar eine Grippe letzten Winter gut überstanden. Nicolas begann ein Jahr nach der KMT wieder regelmäßig in die Schule zu gehen und es geht ihm bis heute, fünf Jahre danach, relativ gut. Er hat einige geringe Einschränkungen durch die Folgen der Erkrankung. So hat er eine leichte Hämolyse, die mir Sorge bereitet und derzeit ärztlich untersucht wird, und er muss besonders sorgfältig auf Sonnenschutz achten.

Alicia hat die Knochenmarkspende gut überstanden und ist weiterhin gesund. Für Nicolas, Alicia und mich hat sich durch die Erkrankung sehr viel verändert. Auf der einen Seite nehmen wir viele Dinge nicht so schwer wie andere und wissen das Leben sehr zu schätzen. Auf der anderen Seite habe ich Angst, die Erkrankung könnte wiederkommen (Hämolyse), leide unter erkrankungsbedingten Folgen wie hohen Schulden und fühle mich erschöpft. Ich habe seit Nicolas' Diagnose eine Erklärung für meine Infektanfälligkeit, weil ich ihm die Erkrankung vererbt habe. Leider hat sich unser soziales Leben bis heute noch nicht wieder ganz normalisiert, weil mir die Kraft für Kontakte neben den täglichen Anforderungen oft fehlt. Aber ich bin zuversichtlich.

Ich bin jeden Tag dankbar, dass Nicolas mithilfe seiner Schwester Alicia gesund wurde, und freue mich über meine liebevollen jugendlichen Kinder. Diese Geschichte ist sicher eine von vielen, die zeigt, wie wichtig Aufklärung über Immundefekte und die Arbeit von Organisationen wie der dsai sind, weil Patienten und deren Familien sehr viel Leid erspart bleiben kann, wenn eine Diagnose und entsprechende Behandlung rechtzeitig erfolgen!

## *Wir haben erlebt, dass Gott existiert*

Ramon V., drei Jahre, und sein Cousin Mario †  
SCID – Schwerer Kombiniertes Immundefekt

\*\*\*\*\* \* \* \*

– aufgeschrieben von Ramons Vater –

*Anfang November 2007 brachte meine Frau Iris unser zweites Kind mit einem Kaiserschnitt zur Welt. Schon nach wenigen Tagen durften wir Ramon mit nach Hause nehmen. Unser erster Sohn, Nicola, empfing das neue Baby voller Stolz und Freude. Endlich hatte er den kleinen Bruder, den er sich schon so lange gewünscht hatte.*

Nach zwei Monaten wurde Ramon sehr krank. Seine Atemwege waren so stark verschleimt, dass er sein Fläschchen nicht mehr richtig trinken konnte. Der Kinderarzt beruhigte uns und meinte, dass Ramon nur eine Atemwegsinfektion habe, wie sie im Januar öfters vorkomme. Trotz aller Medikamente verschlechterte sich sein Zustand immer mehr. Alle aufgesuchten Ärzte empfahlen, Ramon so schnell wie möglich zu impfen. Bei Iris und mir läuteten die Alarmglocken; wir spürten beide, dass eine Impfung bei Ramon keinen Sinn machte, doch wir wussten noch nicht, warum. Wir entschieden uns auf unser Bauchgefühl zu hören und haben Ramon nicht impfen lassen; wie sich später herausstellte, hätte Ramon eine Impfung mit Lebendimpfstoffen nicht überlebt.

Die nächste Station war das Kinderspital. Zweimal wurde Ramon als Notfall aufgenommen und von Kopf bis Fuß untersucht. Die Ursache für sein Leiden wurde aber erst beim zweiten Mal entdeckt. Zwischenzeitlich konnte ein uns bekannter Naturarzt Ramon helfen, die Beschwerden zu lindern: Es ging ihm von Tag zu Tag besser. Eine Zeitlang waren wir sicher, dass er wieder gesund würde. Doch nach zwei Monaten verschlechterte sich sein Zustand plötzlich akut – er konnte kaum noch atmen und gar nicht mehr trinken; überdies kam ein starker Durchfall dazu. Als wir Ramon

zum zweiten Mal ins Kinderspital einlieferten, war sein Zustand kritisch; sein Leben hing an einem seidenen Faden. Es stellte sich heraus, dass Ramon einen schweren angeborenen Immundefekt hatte, keine T-Zellen besaß und so nicht überlebensfähig war; nur eine Knochenmarkspende würde ihm helfen. Wir erfuhren, dass es sich um einen in Iris' Familie vorhandenen Gendefekt handelt. Sofort dachte Iris an ihre schwangere Schwester Mirja. Leider zeigten die gleich nach der Geburt durchgeführten Tests, dass ihr Sohn dieselbe Krankheit hatte wie Ramon. Aber darauf komme ich später zurück. Wir wurden dann über den Ablauf von Ramons Behandlung aufgeklärt. Da er schon sehr schwach war, ging es zuallererst darum, dass Ramon überhaupt bis zur Transplantation am Leben blieb. Was uns neben seinem erbärmlichen körperlichen Zustand am meisten beschäftigte, war die Tatsache, dass wir nun für ihn eine der wichtigsten Entscheidungen seines Lebens treffen mussten. Nach einer schlaflosen Nacht entschieden wir uns für die Transplantation.

Ramon wurde sofort in die letzte freie Isolationskabine auf der Transplantationsabteilung verlegt. Die folgenden Monate war er mit Schläuchen und Leitungen überzogen; so wurde jede Beschäftigung, jede Umarmung, jeder Windelwechsel zu einer Herausforderung für uns. Ramon hat sich in der Kabine schnell eingelebt. Er hatte eine Engelsgeduld und behielt sein sonniges Gemüt. Zu unserer großen Freude merkten wir bald, dass Ramon unbedingt leben wollte.

Nun musste so schnell wie möglich ein passender Spender gefunden werden. In der Schweiz werden die Kosten für die Behandlung angeborener Krankheiten über die staatliche Invalidenversicherung abgewickelt. Die Firma, die Knochenmarkspender sucht, verlangte zuvor eine Kostengutsprache. Da Ramon ein medizinischer Notfall war, zählte jeder Tag. Schließlich kam die Kostengutsprache, nach unglaublich langen drei Wochen. Ramons Zustand hatte sich inzwischen ein wenig verbessert, blieb aber weiterhin kritisch.

Ramons Krankheit veränderte unser Leben stark. Meine Frau oder ich waren jeden Tag acht bis zehn Stunden bei ihm. Lange Zeit wussten wir nicht, ob wir unseren Sohn am nächsten Tag noch lebend antreffen würden. Ein Familienleben wie zuvor gab es auf einen Schlag nicht mehr. Da Nicola die Kabine von Ramon nicht betreten durfte, wollte er ihn nur selten besuchen. Wir konnten das gut verstehen und haben Nicola nie dazu gedrängt. Unsere Sorge galt neben Ramon auch ihm, der jetzt sehr früh mit Leben und Tod konfrontiert wurde und auf vieles verzichten musste. Obwohl wir finanziell nicht gut gestellt waren, entschloss ich mich, mein Arbeitspensum auf 50 Prozent zu reduzieren, um die Belastung für uns alle erträglich zu halten. So konnten wir uns überwiegend selbst auch um Nicola kümmern.

In Zeiten, in denen es einem nicht gut geht, lernt man die wichtigen von den unwichtigen Dingen zu unterscheiden. Unsere Kinder hatten Vorrang, daneben durften wir Eltern uns aber auch nicht zu stark verausgaben. Krise heißt Veränderung und bietet die Chance für tiefgreifende Erkenntnisse. Wir lernten als Erstes, im Augenblick zu leben und keine Energie auf Ängste und Sorgen um die Zukunft zu verschwenden. Ramon lehrte uns das wirklich Wichtige im Leben: im Jetzt glücklich zu sein und den Augenblick zu genießen.

Nach eineinhalb Monaten Spendersuche hatten wir einen Transplantationstermin. Weltweit kamen nur zwei Spender in Frage; die Ärzte entschieden sich für einen jungen Spender aus Deutschland. Da Ramon immer noch sehr schwach war, konnte er die dringend empfohlene Chemotherapie vor der Transplantation nicht erhalten: Er wäre an den Folgen gleich gestorben. Doch seine Immunabwehr war so schlecht, dass er gar nicht imstande war das fremde Knochenmark abzustoßen. Die Knochenmarkspende kam am 19. September 2008 per Flugzeug und wurde vom Chefarzt persönlich in die Infusion gegeben. Diesen Tag erklärten wir zu Ramons zweitem Geburtstag.

Ramon war inzwischen zwei Monate in der Isolationskabine. Nach wie vor durfte er ausschließlich in seinem Bett und auf unseren Armen sein. Ramon hat es sehr genossen, Musik zu hören und dabei auf meinen Arm genommen zu werden. Wir haben mit ihm getanzt, gesungen und gelacht. Ramon hat jedem, der ihn betreute, mit seinem sonnigen Gemüt viel gegeben. Er schenkte allen Beteiligten sein Lächeln. Ich habe meinen kleinen tapferen Sohn sehr bewundert. Jeden Tag gab er uns enorm viel Kraft.

In der Zwischenzeit hatte Mirja, Iris' Schwester, ihren Sohn Mario entbunden. Er bekam von Anfang an Immunglobuline, auch ein Knochenmarkspender wur-

de sofort gesucht. Da man seine Krankheit gleich nach der Geburt festgestellt hatte, standen seine Heilungschancen überaus gut. Als Mario drei Monate alt war, war ein passender Knochenmarkspender gefunden und er kam in die Isolationskabine neben Ramon. Von den vier Kabinen war jetzt die Hälfte mit unserer Familie ausgelastet. Kurz nach seiner Ankunft erhielt Mario eine Chemotherapie, wenige Tage später die Knochenmarktransplantation. Dann hatte er plötzlich sehr hohes Fieber, das nicht zurückging. Es ging ihm zusehends schlechter, bis er eine Woche später nicht mehr ansprechbar war. Nach weiteren drei Tagen musste Mario reanimiert werden und wurde auf die Intensivstation verlegt. Nach mehreren Untersuchungen war klar, dass Marios Stammhirn nicht mehr funktionierte und er sterben würde. Wir waren alle völlig schockiert und traurig. Kurz darauf hatten seine Eltern die schwere Aufgabe darüber zu entscheiden, ob die Maschinen, die seinen Körper noch am Leben hielten, abgestellt wurden. Im Gegensatz zu Ramon hatte Mario sehr gute Überlebenschancen gehabt. Doch aus uns unverständlichen Gründen hat Gott Mario wieder in seine Welt geholt.

Ramon hat den Tod seines Cousins sehr genau mitbekommen. Schon als Mario nicht mehr ansprechbar war, musste seine Seele den Körper bereits verlassen haben. Es ist schwer zu erklären, aber Ramon hat Marios Seele stets mit dem Finger verfolgt, als wollte er uns zeigen, was Mario gerade macht und wo er sich befindet. Wenn Marios Seele uns in der Kabine besuchte, was sie öfters tat, konnte sich Ramon vor lauter Freude kaum noch halten. Es war so eigentümlich, dass ich heute noch Gänsehaut bekomme, wenn ich daran denke. Als Mario dann gestorben war, hat sich Ramon von einer Stunde auf die andere nicht mehr so benommen. Ramons Überleben stand zu dieser Zeit noch auf der Kippe. Seit der Transplantation hatte sich noch keine einzige T-Zelle gezeigt. Wegen der fehlenden Chemotherapie würde es zwar einige Zeit dauern, bis sich die Zellen bildeten. Aber nachdem bereits vier Monate vergangen waren, glaubten die Ärzte nicht mehr daran.

Kurze Zeit später wurde mir gekündigt, weil ich keine genaue Angabe machen konnte, ab wann ich wieder voll arbeiten würde. Zuerst war ich schockiert. Doch zum Glück hatten meine Frau und ich ein gesundes Vertrauen ins Leben, und weil wir dank Ramon wirklich im Jetzt lebten, fing ich mich schnell wieder.

Etwa zwei Wochen später starb mein Vater. Ich fand ihn regungslos und blutüberströmt im Flur seiner Wohnung liegen. Obwohl ich ganz ruhig reagierte und alles Nötige veranlasste, hatte ich einen Riesenschock. Zudem fühlte ich, dass ich gar keine Energie hatte, um diese Situation auch noch zu bewältigen. Als einziger naher Verwandter meines Vaters stand ich nun an den Grenzen meiner Kraft vor einem rie-

sigen Aufgabenberg. Da ich kurz zuvor schon meine Mutter und meine Schwester verloren hatte, wusste ich, was auf mich zukam. Meinen Vater, der in früheren Jahren Unternehmer und Politiker war, kannten sehr viele Leute; mir war klar, dass ich zu allem anderen innerhalb einer Woche eine große Beerdigung zu organisieren hatte. Nachdem das medizinische und polizeiliche Personal wieder gegangen war und das Bestattungsunternehmen die Leiche meines Vaters mitgenommen hatte, ging ich nach Hause. Bevor ich den Berg an dringenden Aufgaben in Angriff nehmen konnte, musste ich mich erst einmal hinsetzen. Was dann passierte, kann ich gar nicht richtig in Worte fassen. Ich begann für meinen Vater zu beten, als ich auf einmal merkte, dass ich mich in einer Art Lichtwolke befand. Wie durch ein Wunder strömte von allen Seiten eine starke, lichtvolle Energie in meinen Körper. Ich habe keine Ahnung, wie lange dieser Zustand gedauert hat. Auf alle Fälle war ich plötzlich voller Kraft, fühlte mich frisch gestärkt und wusste tief in meinem Inneren, dass ich unterstützt werde. Dieses Erlebnis befähigte mich, alle anstehenden Aufgaben zu meistern: Ich organisierte für meinen Vater eine wunderschöne Beerdigung, spielte in der Kirche Trompete und las einen Brief vor, den ich in der Nacht zuvor an meinen Vater geschrieben hatte.

Als ich nach dem Tod meines Vaters das erste Mal wieder bei Ramon im Spital war, freute er sich über meinen Besuch wie noch nie zuvor, obwohl er mich nur drei Tage nicht gesehen hatte. Er verhielt sich genau wie einen Monat zuvor, als die Seele Marios uns besucht hatte. Als ich etwa einen Meter vor der Kabine stand, merkte ich, dass Ramon nicht auf mich, sondern auf etwas, das neben mir sein musste, reagierte. Er konnte sich vor lauter Aufregung kaum mehr halten. Sofort war mir klar, wer mit ins Spital gekommen war: die Seele meines Vaters! In der Kabine wollte Ramon mich nicht mehr loslassen. Wir haben zwei Stunden getanzt, gesungen und gelacht und waren in fröhlicher Stimmung, bis ich mich am Abend von Ramon verabschiedete. Das war wohl der göttlichste Tag, den ich in meinem Leben bis jetzt erleben durfte. Als ich das Spital verließ, erfüllte mich etwas wie ein Gedankenblitz und ich wusste, dass die ersten T-Zellen Ramons jetzt da waren.

Zwei Tage nach der Beerdigung meines Vaters hatten wir einen Besprechungstermin mit den Ärzten. Sie erzählten uns freudig, dass sich T-Zellen gebildet hatten und gleich in einer recht großen Zahl. Auf ihre Frage, was wir denn mit Ramon am Wochenende gemacht hätten, haben meine Frau und ich gelacht und gesagt, dass wir das unseren lieben Ahnen zu verdanken hätten. Die Ärzte wollten die Geschichte, die ich Ihnen dann erzählt habe, nicht so recht glauben. Jedenfalls schoss die Zahl der T-Zellen bei Ramon förmlich in die Höhe und es dauerte nicht mehr lange, bis wir ihn mit nach Hause nehmen konnten.

Innerhalb eines Jahres wurde Ramons Immunsystem dann so stabil, dass wir die meisten Vorsichtsmaßnahmen reduzieren konnten. Da seine B-Zellen noch nicht richtig arbeiten, braucht er noch einmal im Monat Immunglobuline. Bis auf einige kleine Einschränkungen kann Ramon ein normales Leben führen. Wenn uns jemand fragt, wie es uns geht, dann sagen wir aus tiefstem Herzen: „Heute geht es uns sehr gut!“ Nicola, bei dem diese schwere Zeit ebenfalls Spuren hinterließ, ist inzwischen wieder ein fast unbeschwertes Kind. Durch die Krankheit seines Bruders und die zwei Todesfälle hat er in sehr kurzer Zeit einen gewaltigen Reifeprozess durchgemacht.

Im Nachhinein bin ich froh, dass ich alle diese Momente erleben durfte. Mein Vertrauen ins Leben ist um vieles gewachsen. Wir haben erlebt, dass Gott existiert. Als Familie sind wir dankbar, dass wir diese Erfahrungen in unser Leben integrieren durften. Wir wissen jetzt aus eigenem Erleben, dass wir nicht allein sind, dass das Leben nach dem Tod weitergeht und dass zwei Sachen im Leben für uns absolute Priorität haben: die Liebe und die Kunst, im Jetzt zu leben.

„Diejenigen kann ich meine Freunde nennen, die mich in tiefster Not noch kennen.“ Es trennte sich die Spreu vom Weizen. Das war ein schmerzlicher Prozess, aber es war auch beglückend zu erfahren, auf wen wir uns wirklich verlassen können. Ich bedanke mich ganz herzlich bei allen, die uns in dieser Zeit unterstützt haben: bei den Ärzten und dem Pflorgeteam von der Knochenmarktransplantationsabteilung, beim Knochenmarkspender, bei Erika, der besten Großmutter der Welt, bei meinem Vater und all den himmlischen Helfern, bei Frau B., der freiwilligen Helferin, die Ramon regelmäßig in der Isolationskabine betreut hat, und bei all unseren wahren Freunden.

---







© dsai (Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V.), 2011

Hochschätzen 5, 83530 Schnaitsee, [www.dsai.de](http://www.dsai.de)

ISBN 978-3-00-033489-4

Lektorat: Gabriele Gerstmeier, [www.diagnosis.de](http://www.diagnosis.de)

Umschlag, Illustration, Layout, Satz: [ultrabold Kommunikationsdesign GmbH, www.ultrabold.com](http://ultrabold.com)

Druck und Bindung: Kraft Druck, [www.kraft-druck.de](http://www.kraft-druck.de)



Mit freundlicher Unterstützung der  
KKH-Allianz  
[www.kkh-allianz.de](http://www.kkh-allianz.de)





*Für die einen erlösend, den anderen ein lebensbedrohliches Urteil – in jedem Fall verkündet sie die Chance auf ein besseres Leben oder Leben überhaupt, der Ausgang ist ungewiss. Die Diagnose heißt „Immundefekt“. Wenn man alle Geschichten dieses Buches aufmerksam gelesen hat – was nicht schwerfällt, weil sie atemberaubend sind –, dann bleibt ein tiefer Eindruck davon, wie unterschiedlich mit einer solchen Erkrankung umgegangen werden kann. Manchmal wird man das Buch auch aus der Hand legen und eine Pause machen, weil das Erzählte erst einmal verdaut werden muss. Die Autorinnen und Autoren verbindet das gemeinsame Ziel, Betroffenen durch Aufklärung, neue Untersuchungsmethoden oder Therapiemöglichkeiten zu helfen. Dafür erzählen sie ungeschminkt und ohne Pathos von ihrer Diagnose, von ihrem Leben mit einem Immundefekt.*