

Ein großer und schwerer Schritt

Mario M., 24 Jahre

CGD – Chronische Granulomatose

- aufgeschrieben von seiner Mutter -

16. Oktober 1986. Frühmorgens ging ich ins Krankenhaus Tuttlingen und brachte einen gesunden Jungen zur Welt. Hoffe 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 Kinderarzteehepaar 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. 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 Pleuraerguss links in die Kinderklinik Tübingen aufgenommen; zwei Wochen Kinderklinikaufenthalt folgten.

27. Juli bis 04. Oktober 2003. Dreimonatiger stationärer Aufenthalt in der Tübinger Kinderklinik, Verlauf: hohes Fieber, Pneumonie, Fieber künstliche Ernährung, Untergewicht, Granzlytenspenden, Bronchoskopie. Ab sofort Antibiotika und Pilzmittel täglich zur Prophylaxe. Mario ist siebzehn Jahre alt.

Marios Geschichte geht noch weiter...