

Isoliert – Mein Kind hat kein Immunsystem

Vorwort

Unser Sohn war noch keine fünf Monate alt, als unsere kleine Familienwelt durch eine Diagnose zerstört wurde, welche die scheinbar recht harmlosen Infekte, unter denen unser Kind litt, lebensbedrohlich machte. Als wir zwei Wochen zuvor unser Baby ins Krankenhaus gebracht hatten, glaubten wir bald wieder nach Hause zu können, denn Tobias schien bis dahin immer kerngesund. Am Tag der Diagnose kam zu der Lebensbedrohung durch die Erkrankung, die in ihm schlummerte, eine akute Verschlechterung seines sowieso schon bedenklichen Zustands hinzu: Wegen des Gendefekts bei unserem Kind, der ein geschädigtes Immunsystem zur Folge hatte, breiteten sich Pilze, die in fast jedem menschlichen Körper vorkommen, in solchen Massen aus, dass sie eine akute, lebensbedrohliche Lungenentzündung auslösten.

All das erfuhren wir nach und nach. Mit dem Krankheitsbild SCID – Severe Combined Immunodeficiency, zu Deutsch: schwerer kombinierter Immundefekt – würde Tobias nur durch eine Knochenmark- oder Stammzelltransplantation – vielleicht – geheilt werden. Wir konnten froh sein, dass er überhaupt noch am Leben war. Dass man so schnell eine Immundiagnostik durchführte. Dass man ihn so schnell in eine Spezialklinik überwies. Dass dort ein Platz frei war. Dass wir tausendmal wieder und wieder Glück hatten, so viel Unglück uns auch immer wieder zustieß.

Niemand hatte geahnt, dass unser Kind so schwer krank war. Die Krankheit ist zu selten, deshalb ist dieses Krankheitsbild auch kaum jemandem bekannt. Es handelt sich nicht um Krebs, um eine Mutation irgendwelcher Zellen. Es ist die Unfähigkeit des Körpers, T-Lymphozyten zu bilden – die wichtigsten Abwehrzellen, die es im menschlichen Körper gibt. Zellen, die sich normalerweise wie alle anderen Zellen aus den Stammzellen bilden und deren Vorhandensein bei einem Neugeborenen einfach vorausgesetzt wird. Der Gendefekt, der die Erkrankung SCID bei unserem Sohn auslöste, ist weltweit nur rund zwanzigmal dokumentiert.