

Seltene Krankheiten: Primärer Immundefekt

Mehr als 40 Jahre lang nicht erkannt und deswegen falsch behandelt.



Genau hier liegt das Problem – sie kommen selten vor! So findet man wenig Informationsmaterial darüber,

wenig Ärzte die sich damit auseinandersetzen wollen, wenig Pharmafirmen, die Forschungen in diese Richtung führen, wenig Verständnis... Denn selten heißt es: das kommt nicht oft vor – also warum sich damit beschäftigen? Hier liegt auch mein Problem: ich leide an einer der vielen selten vorkommenden Erkrankungen! Mein Name ist Karin Modl, ich bin 48 Jahre alt und leide an PID – Primärem Immundefekt.

Schon als Kind ständig krank

Mein Leidensweg begann bereits als kleines Kind. Ich war immer krank, blass, untergewichtig. In der 1. Volksschule fehlte ich oft während des Schuljahres, weil ich Drüsenentzündungen und etliche Lungenentzündungen hatte. Die Vielzahl an Ärzten, die wir aufsuchten, meinten nur, dass ich halt ein schlechter Esser sei und in dem Alter (bis Ende der Volksschule) viele Kinder krank würden, das sei normal. Mit 12 bekam ich nach jeder kleinsten Verkühlung eine Bronchitis. Diese dauerte allerdings 8-10 Wochen. Bis zur nächsten Verkühlung blieb nur rund 2 Wochen Zeit, dann kam die nächste. Auch hier fand man nichts Außergewöhnliches, gab mir Antibiotika, Hustensäfte usw.

Meine erste Schwangerschaft verbrachte ich im Spital, nahm 20 kg ab und nach der Geburt bekam ich Mumps. Ich suchte weiterhin eine Vielzahl an Ärzten auf und wurde schließlich als Hypochonder abgestempelt. Viele meinten – reiße dich zusammen, wenn du nur drei mal nießt, glaubst du schon, du seist schwer krank!

Mit 32 Jahren ging ich ins Krankenhaus, um nur meine Eisenwerte kontrollieren zu lassen. Erfahren habe ich die Diagnose „Lymphdrüsenkrebs“! Da ich bei diesen folgenden Behandlungen auch dauernd verkühlt war, bekam ich wochenlang Antibiotika verabreicht.

Zu niedrige IgA-Werte

Nach ein paar Wochen dann der Wiederruf, es sei doch kein Krebs. Man fand heraus, dass meine IgA Werte zu niedrig waren. Ein Arzt versuchte dann, allerdings gegen den Rat der anderen Ärzte und gegen alle medizinischen Lehrbücher, mir Immunglobuliinfusionen zu geben. Plötzlich schaffte ich es drei Wochen ohne Infekte. Also bekam ich weiterhin alle drei Wochen diese Infusionen. Es wurde mir zwar gesagt, dass ich einen Immundefekt hätte, doch man könne dagegen nichts tun und ich müsse damit leben!

Erst als ich 41 Jahre alt war, fand ich einen Arzt im AKH, einen Kinderarzt, der sich mit Immundefekten auskannte. Hier erfuhr ich auch, nach einer Blutabnahme und der Bestimmung meiner Immunwerte, dass ich an einem Immundefekt leide. Es sei möglich, Immunglobuline auch subkutan (unter die Haut) zu geben, um so nicht immer auf das Krankenhaus



angewiesen zu sein. Dies lernte ich und mein Leben änderte ich gravierend. Ab nun, da man die subkutane Gabe der Immunglobuline wöchentlich verabreicht, hatte mein Körper genug Abwehrkräfte und ein neues Leben fast ohne Spital begann für mich. Leider hat u.a. meine Lunge durch die vielen Jahre ohne richtige Behandlungen Schäden genommen, die nicht mehr rückgängig zu machen sind. Ich hätte ein normales Leben führen können, hätte ein Arzt sich wirklich mit meiner Krankheit auseinandergesetzt!

Fragen über Fragen

Es blieben somit für mich die Fragen: Warum musste mein Leidensweg 40 Jahre lang andauern? Warum dauerte es so lange, bis man meine Krankheit, obwohl alle klassischen Symptome vorhanden waren, erkannte und sie richtig behandelte? Warum wurde ich von den Ärzten nicht ernst genommen und sogar zum Psychiater geschickt, anstatt eine einfache Blutabnahme zu machen und meine Immunwerte zu kontrollieren?

Quelle: Karin Modl

Kontakt: ÖSPID, Österreichische Selbsthilfegruppe für primäre Immundefekte:

Karin Modl, Obfrau
Mobil: 0664/ 18 30 169
Mail: modl.karin@gmx.at
Web: www.oespid.at