

Im Anschluss an unser Wochenendseminar, Ende April 2007 in Wilnsdorf, fragten mich Frau Dr. Butzeck und Frau Fritsch, ob ich meine Erfahrungen in Sachen Hämochromatose, die ich auf dem Arzt- Patientenseminar vortragen durfte, niederschreiben könnte, damit andere Betroffene aufmerksam würden:

Ich gehöre im wahrsten Sinne des Wortes doch schon

„zum alten Eisen,,

Nicht aufgrund meines Alters, sondern weil ich seit 21 Jahren weiß, dass ich Hämochromatose habe.

1984 – ich war gerade 40 Jahre-, bekam ich enorme Schmerzen in meinen Händen. Mein damaliger Hausarzt diagnostizierte Rheuma, obwohl die Rheumafaktoren negativ waren. Die Blutuntersuchungen ergaben, dass die Leberwerte stark erhöht waren. Ich bekam Rheumamittel und jedes mal wenn der Arzt mich sah machte er eine eindeutige Handbewegung. Er hatte mich also als Alkoholikerin abgestempelt. Meine Hände verkrampften sich immer mehr.

In diesem Jahr erkrankte meine Mutter, sie wurde pflegebedürftig, es musste mehrmals am Tag die Bettwäsche gewechselt werden und immer wenn ich das Laken unter die Matratze stecken wollte, hätte ich heulen können vor Schmerzen. Es war ein Schmerz als wären meine Hände gerade in einer Tür gequetscht worden. Wenn mich Leute begrüßen wollten hatte ich mir angewöhnt meine Hände auf dem Rücken zu verschließen, weil der Schmerz mich sonst in die Knie gezwungen hätte.

Meine Tochter hatte als Arzhelferin eine Lehre begonnen und natürlich mit ihrem Chef über meine Beschwerden gesprochen. Er lud mich zu einem Gespräch ein und überwies in die Uniklinik Düsseldorf zu Herrn Prof. Strohmeier mit dem Vermerk: Sie kommen dort erst wieder heraus, bis man die Ursache gefunden hat.

Es folgte zunächst eine Koloskopie /Darmspiegelung dann eine Leberbiopsie . Die ergab dann, dass ich eine beginnende Zirrhose aufgrund einer Eisenspeicherung hatte. Somit stand die Diagnose Hämochromatose fest. Mein damaliger Ferritinwert lag

- 2 -

bei 11.500. Vielleicht war er höher – mehr konnte man nicht messen-.

Dann begann das was für uns alle heute unerlässlich ist,

der Aderlass

Zunächst 3x die Woche . Nach einem ½ Jahr bekam ich Krämpfe im Rücken und musste 6 Monate pausieren. Danach ging es in größeren Abständen weiter.

Was ich damals nicht wusste und mir auch kein Arzt gesagt hatte war die Tatsache, dass ich aufgrund einer Endometrioseerkrankung, die zur Folge hatte, dass mir mein Kinderzimmer (Gebärmutter) entfernt wurde, keine Periode mehr bekam und somit auch kein natürlicher Aderlass stattfand. Da war ich gerade 37 Jahre jung.

10 Jahre später meldeten sich Schmerzen in der rechten Hüfte. Im MRI Institut bei Herrn Prof. Grönemeier bekam ich in Abständen von 4 Wochen Volon A direkt ins Gelenk gespritzt aber ohne Erfolg. 1991 – ich war gerade 47 Jahre bekam ich dann meine rechte Hüfte und 1 Jahr später die linke Hüfte erneuert. Die Lebensqualität, die ich heute dadurch habe ist kaum zu beschreiben.

Nichts desto trotz machten mir meine Hände Probleme. Ein Knochenzyntigramm zeigte das ganze Ausmaß der entzündeten Gelenke.

Durch meine jüngste Schwester, die selbst von der HC betroffen ist, bekam ich den Kontakt zu Herrn Professor Mödder in Köln.

Herr Prof. Mödder praktiziert die Radiosynoviothese.

Er hat direkt in die schmerzhaftesten Gelenke an der rechten Hand radioaktive Substanz hineingespritzt. Ich konnte auf dem Röntgenshirm den Vorgang verfolgen wie sich die Substanz verteilte. Danach wurde die Hand bis zum Ellenbogen mit einer Schiene fixiert und ich musste die Hand 3 Tage völlig ruhig gestellt lassen.

Es war ein voller Erfolg. Klar schmerzen mir meine Hände hin und wieder mal , aber nicht an den behandelten Stellen.

- 3 -

Heute kann ich meine Hände wieder einigermaßen falten.
Was nicht mehr klappt ist das Gitarrenspielen, denn meine Fäuste lassen sich nicht mehr ganz schließen.

Aber ich habe eine schöne Alternative gefunden.
Ich habe mir ein Keyboard gekauft, nehme Unterricht und die Beweglichkeit meiner Hände hat sehr zugenommen.

In diesem Jahr habe ich eine ganz neue Erfahrung gemacht:

Ich bin immer erst nach 10 Uhr zum Aderlass gegangen um den morgendlichen Laborbetrieb nicht aufzuhalten.

Anfang dieses Jahres musste ich nüchtern zum Labor kommen um ein großes Blutbild machen zu lassen. Es wurde auch sofort ein Aderlass gemacht.
Die Auswertung war verblüffend.

Ich habe ein Diagramm erstellt, damit man sehen kann wie sich der Ferritin- und Eisenwerte verändert haben.

Wenn ich um 8.00 Uhr den Aderlass machen lasse, dann geht das Blut am selben Tag ins Labor.
Nach 10.00 Uhr bleibt das Blut mindestens 24 Stunden im Kühlschrank der Praxis und am nächsten Tag erst ins Labor. Somit ist die Genauigkeit der Auswertung sehr unterschiedlich.

Ich habe in diesem Jahr konsequent in wöchentlichen Abständen meine Aderlässe durchgeführt und bin jetzt bei einem Ferritinwert von 32 und Eisen von 42. Jetzt können die Aderlässe in größeren Abständen durchgeführt werden.

Ich bin froh und dankbar, dass es die HC Selbsthilfegruppe gibt.
Die Forschung geht weiter und hilft uns mit der Krankheit doch einigermaßen zu leben.

Nur nicht den Mut verlieren und immer ran an die Nadel!

im Mai 2007

C. D., Mühlheim/Ruhr