

Dies ist die Krankengeschichte meines Bruders, die er 2001 der Hämochromatose-Vereinigung eingereicht hat.

Vor 29 Jahren (1972, ich war 34 Jahre alt) musste ich eine Bescheinigung beibringen, dass ich gesund bin, um eine neue Stelle anzutreten. Ich kannte gar keinen Arzt, ging zum nächsten Internisten und trug ihm mein Anliegen vor. "Dann muss ich Sie aber erst untersuchen!" Ich bat darum. Er legte los, setzte auch alle seine Apparate ein und teilte nach einigen Tagen mit, ich sei nicht gesund. Meine Leberfunktion sei nicht OK. Ich bat um Behandlung. Wegen der Diagnose Fettleber bekam ich Tabletten verschrieben. Außerdem verzichtete ich einige Zeit auf Alkohol. Eine erneute Untersuchung ergab Besserung. Die Werte seien zwar nicht ganz so, wie sie sein sollten, aber ich erhielt die Bescheinigung, auch die neue Stelle und vergaß das ganze für etwa 7 Jahre. Mein Beruf als leitender Angestellter in der Industrie war stressig, es ging um Technik, Termine, Kosten, Verträge und Verantwortung für 70 z.T. hoch qualifizierte selbstbewusste Mitarbeiter. Der Arbeitstag dauerte mindestens 10, meistens 12 Stunden, manchmal auch mehr, vor allem bei Dienstreisen: morgens 3 Stunden mit dem Auto hinfahren, dann ein voller Tag und wieder nach Hause zurück, Ankunft evtl. erst Mitternacht. Am nächsten Tag wieder früh raus. Da kann man schon mal erschöpft sein. Zu Hause lag ich nur noch faul rum. Meine Frau meinte, ich solle mich mal wieder untersuchen lassen. Der Arzt sagte, meine Leber sei kaputt. Für eine Diagnose müsse eine Biopsie gemacht werden. Mein Vater (Kinderarzt) sagte, ich solle mit dem Saufen aufhören, die Leber ließe sich eigentlich nicht behandeln, sondern nur schonen. Drei Jahre lang trank ich keinen Tropfen mehr. Aber Besserung trat nicht ein. Zu dieser Zeit hatte ich auch Gelenkprobleme (Knie und dicke Fingergelenke), brachte das aber nicht in Zusammenhang. Als mir ein anderer Arzt (Dr. H.) erneut und sehr dringlich die Klärung empfahl, ließ ich eine Laparoskopie machen. Der Krankenhausarzt Dr. J. tippte wohl auf Krebs der Leber oder der Bauchspeicheldrüse und teilte mir nach dem Eingriff mit, das sei es nicht. Die Untersuchung des entnommenen Lebergewebes ergab dann Hämochromatose und Leberzirrhose im "entwickelten Stadium". Hausarzt Dr. H. legte los mit den Aderlässen. Zweimal die Woche je 500 ml, gnadenlos. Nach etwa 8 Monaten war die Schinderei noch nicht vorbei. Meinen Job führte ich weiter aus, ohne Krankheitstage außer dem Klinikaufenthalt, aber doch mit deutlich eingeschränkter Leistungsfähigkeit. Niedrigen Blutdruck hatte ich sowieso, der hb-Wert pendelte um 11,5. Manchmal sah ich schwarze Sternchen und musste mich an der Schreibtischkante festhalten. Aber Dr. H. machte mir klar: da muss ich durch. Er gab mir einen Aufsatz aus dem Deutschen Ärzteblatt von Strohmeyer und Stremmel von der Uni Düsseldorf, nach dem er seine Behandlung ausrichtete. Als ich ziemlich verzweifelt war (das Serumferritin war immer noch bei 1000) schickte Dr. H. mich zu Prof. Strohmeyer nach Düsseldorf zur Beratung. Der Professor bestätigte die Richtigkeit der Behandlung und gab mir neuen Mut. Der größere Teil des Weges sei schon geschafft. So war es. Nach einem Jahr mit rund 100 Aderlässen wurde das erste Ziel erreicht. Leberfunktion in Ordnung. Lebergewebe (Biopsie) wieder hergestellt. Nun brauchte ich nur noch 6 Aderlässe im Jahr. Dr. H. sagte, auf das Eisen müsse "ein ständiger Sog" ausgeübt werden. Ich interpretiere das heute so, dass er den Serumferritinwert am unteren Ende des Normbereichs einstellte. Die Aderlässe machten höchstens noch etwas schlechte Laune. Ich fühlte mich sonst sehr wohl. Übrigens habe ich seither nicht mehr die gewohnte jährliche Erkältung. Die Probleme mit den Gelenken halten sich bis heute in Grenzen. Dr. H. übergab die Praxis an Dr. C. Ich wurde etwas nachlässig. Erst aufkommender Juckreiz erinnerte mich, dass der nächste Aderlass von Nöten war. Als Frau Dr. L. Kollegin in der Praxis wurde und in Vertretung den Aderlass durchführte, meinte sie, 500 ml seien zu brutal, 250 ml müssten genügen. Dann meinte auch Dr. C. einmal, ich sei noch nicht wieder reif, der Ferritinwert sei nicht zu hoch. So ging das einige Jahre mit nur noch 4 mal 500 ml im

Jahr. Im vergangenen Jahr bekam ich erhebliche Probleme mit dem einen Fußgelenk und hatte ständigen Juckreiz. Mein Ferritinwert lag um 400. Ich war drauf und dran, den Arzt zu wechseln. Aber ein erstes Gespräch in einer anderen Praxis zeigte mir, dass die Ahnung von Hämochromatose nicht sehr weit verbreitet ist. Zu dieser Zeit entdeckte ich die Webseite von Dr. Gehrke, machte einen Ausdruck von der empfohlenen Behandlung mit dem Ziel 30 - 50 ng/ml Ferritin und gab ihn Dr. C. Nun zapft er mir alle 4 Wochen den halben Liter ab. Er macht das sehr gut und schonend mit einer Braunüle. Dr. Gehrke empfahl zwar einen Aderlass alle 2 Wochen, aber ich hoffe doch, auch so klar zu kommen. Der Juckreiz hat aufgehört. Weshalb ich das schreibe? Trotz später Diagnose, die schon vor 29 Jahren mit der richtigen Blutuntersuchung denkbar gewesen wäre und die ich selbst noch unnötig verzögert habe durch die Aufschiebung einer Biopsie, hat die Behandlung, die vor 19 Jahren begann, doch befriedigend funktioniert. Die brutalst möglichen Aderlässe zu Anfang haben mir das Leben gerettet. Danach wird das ganze ein Kinderspiel. Jetzt bin ich 63 Jahre alt, zwar schon in Rente, aber mit kommunalpolitischen Problemen gut beschäftigt und absolut anstrengungsbereit. Soll heißen, liebe Leidensgenossen, es gibt viel schlimmere Krankheiten. Zum Schluss ein guter Rat von Professor Strohmeyer: Sagen Sie möglichst niemandem in Ihrem beruflichen Umfeld, dass Sie krank sind, auf keinem Fall Ihren Vorgesetzten. Verzichten Sie auf Mitleid, das würde Ihrer Karriere schaden. Wenn schon so wenige Ärzte Ihre Krankheit kennen, glauben Sie nicht, dass Laien sie einschätzen können

N.N.

(Name ist der HVD bekannt)