

# **Hämochromatose – zu wenig beachtet – Folge: Tod!**

## **Mehr Aufmerksamkeit bei Blutbilduntersuchungen durch den Arzt wäre angebracht**

### **Eine trauernde Witwe berichtet:**

Im Februar 1988 wurde bei meinem Mann im Alter von 50 Jahren nach einer unerwarteten Gewichtsabnahme und anderen uns unerklärlichen Symptomen, unter anderem Diabetes (365) festgestellt. Er bekam zunächst dagegen Tabletten verordnet. Damit hatte mein Mann den Diabetes auch durch eine entsprechende Schulung und zusätzlich BE (Ernährung) rasch im Griff. Nach einer gewissen Zeit erfolgten im Abstand von zwei Jahren bei einem Radiologen Ultraschalluntersuchungen (Sonografie) und zwei Computer-Tomografien (CT). Danach erklärte uns unser Hausarzt, es sei alles in Ordnung. Wir wunderten uns, trotz überhöhter Leberwerte. . . ?

1991 traten bei meinem Mann plötzlich Schmerzen in den Hand- und Sprunggelenken an den Füßen auf. Nach entsprechender Untersuchung (Knochenzintigrafien) hieß es seitens des Arztes: Arthrose. Bei einer weiteren Personal-Untersuchung wurde bei meinem Mann festgestellt, dass er im Blut zu wenig Thrombozyten (Blutplättchen – erzeugen bei Verwundungen als Schutz vor Keimen den sichtbaren Schorf) hat. Hoffnungen, dass dies nur eine vorüber gehende Erscheinung war, erfüllten sich leider nicht.

Auf unser Drängen wurde mein Mann dann in eine Fachpraxis für Hämatologie und Onkologie (Blut- und Krebserkrankungen) überwiesen. Dem untersuchenden Arzt fiel gleich eingangs die gelbe Hautfarbe bei meinem Mann auf. Nach der ersten Blutuntersuchung folgte eine Leberbiopsie. Erst jetzt erfuhren wir, dass mein Mann an der wenig erkannten „Hämochromatose“ (Eisenspeicher-Krankheit) leidet (FE-Wert: 9.000 mg/dl Blut). In vierzehntägigen Abständen wurden dann Aderlässe mit jeweils 500 ml Blut durchgeführt, die dann mit derselben Menge Kochsalzlösungen ausgeglichen wurden.

Mein Mann sprach auf diese (einzig mögliche) Therapie gut an. Im August 1991 war aber der FE-Wert immer noch gefährlich hoch. Die Aderlässe mussten demzufolge wöchentlich durchgeführt werden. Bis Mai 1995 nach gut 100 Aderlässen (durch Aderlässe wird der Körper vom Eisengehalt im Blut – Ferritin-Eiweißverbindung- entspeichert) wurde der Eisengehalt im Blut erfreulicherweise auf 120 mg/dl Blut gesenkt. Nach Aussage der Ärzte befände sich der FE-Wert nunmehr im Normbereich. Wenn sich der FE-Wert wieder auf über 150mg/dl Blut erhöhe, würden erneut Aderlässe zur Senkung des Eisengehalts durchgeführt.

Wir waren eigentlich guten Mutes. Mein Mann fühlte sich wohl, hatte keine Schmerzen mehr in den Gelenken. Ja, er ging sogar seiner beruflichen Tätigkeit weiter nach. Wir waren auch darüber überrascht, wie gut mein Mann alle Therapie vertrug. Alle sechs Wochen wurden allerdings Kontrolluntersuchungen bei ihm durchgeführt, soweit alle o. B.

Leider wurden wir von den Ärzten nicht über eventuelle Spätfolgen der Hämochromatose aufgeklärt, auch nicht, als im November 2000 seine Fußzehen beginnend am linken Fuß dunkle Färbungen annahmen und sehr druckempfindlich waren. Ärzte darauf angesprochen meinten, das seien Spätfolgen des Diabetes. Mein Mann solle Wollstrümpfe und warme Schuhe anziehen (?). Es folgten Infusionen und Verabreichungen von Tabletten (Umsatzsteigerung für die Pharmaindustrie?) zu besseren Durchblutung der Füße.

Im Sommer waren die Befunde eigenartigerweise besser als im Winter.

Im März 2002 befand sich mein Mann für vier Wochen in einer Gefäßklinik, um eine Infusionsbehandlung durchführen zu lassen, weil er, so die Diagnose, an „Mikro-Embolien“ in den Zehen beider Füße leidet.

Ende Juli 2003 wurde bei meinem Mann dann bei einer Ultraschall-Untersuchung plötzlich ein Tumor in der Leber festgestellt, was bei einer MRT (Magnetresonanztomografie – Bild gebendes Verfahren zur Darstellung von Gewebestrukturen im Körperinneren) im rechten Leberlappen mit einer Größe von 13 x 10 x 9 mm bestätigt wurde. Tumormarker (Markierungsmerkmal für ein Krebsgeschwür) zeigte über 8.000 an, also ein hoher Wert!

Mein Mann wurde in die Chirurgie des Ketteler-Krankenhauses in Offenbach/Main eingewiesen. Dort eröffnete der dortige Arzt, Dr. von Eichel, meinem Mann, dass er wisse, was er habe. Antwort: „Ja, ich habe einen Tumor.“ Darauf der Arzt: „Sie haben eine vererbte, unheilbare Krankheit.“ Hier hörten wir also das erste Mal die Wahrheit über den Gesundheitszustand meines Mannes. Der Arzt dann weiter zu meinem Mann: „Ihre Leberzirrhose, Diabetes, Thrombozytopenie, Mikroembolien der kleinen Blutgefäße in den Füßen sind alles Spätfolgen Ihrer Hämochromatose!“

Nun wussten wir Bescheid, wir waren gleichsam ratlos, hofften wir doch hier auf entscheidende ärztliche Hilfe und letztlich Heilung. Es wurde aber im Gegenteil von einer Operation (operativen Entfernung des Lebertumors) abgesehen.

Die nächste Vorstellung erfolgte dann in der Uni-Klinik in Frankfurt/Main bei Prof. Dr. med. Vogel zur Überprüfung der Möglichkeit einer Chemo-Embolisation. Es hieß zunächst: „Wenn diese Therapie nicht anspricht, haben Sie nicht länger als etwa drei Monate zu leben.“ Die Therapie sprach aber bei meinem Mann an! Na, Gott sei Dank, dachten wir. Es folgte in Abständen von vier Wochen drei Chemo-Embolisationen. Dank seines insgesamt guten Allgemeinzustandes hat mein Mann diese Behandlung erst noch gut vertragen.

Ab Januar 2004 bekam er dann eine systematische Chemotherapie von wöchentlich insgesamt 3 x 6 Zyklen. Von August bis November 2004 erhielt mein Mann zusätzlich noch viermal Chemo-Embolisationen. Dann hieß es seitens der Ärzte, Tumorsprengung mit Zeichen der Nekrotisierung (positives Ansprechen der Therapie – Nekrotisierung: Absterben von Tumorzellen). Die Leberwerte hatten sich dem Normbereich genähert. Der FE-Gehalt des Blutes schwankte. Aderlässe konnten nicht mehr durchgeführt werden.

Durch die „Apotheken-Umschau“ kam ich über die Deutsche Leberhilfe an die H.X.D, **Hämochromatose-Vereinigung Deutschland**. Ich nahm sofort Kontakt zu ihr auf und Frau Fritsch schickte uns umgehend Informationsunterlagen über die Hämochromatose zu (herzlichen Dank im Nachgang dafür). Aus diesen Unterlagen erfuhren wir dann Wahrheit und Hintergründe über diese schreckliche, leider kaum bei Blutuntersuchungen beachtete unheilbare und ab einem späteren Stadium unheilbare Krankheit! Dabei entdeckten wir, dass die Symptome des vererbten Gen-Defektes bei meinem Mann bereits seit den 80er Jahren vorhanden waren.

Dank der H.V.D. wurden wir gleich in diese segensreiche Vereinigung aufgenommen. Der nächste Weg führte uns dann in die Hämochromatose-Sprechstunde von Dr. med. Gehrke in Heidelberg und zu Prof. Dr. med. Claus Niederau in Oberhausen. Er war uns in der Tat nicht nur ein sehr guter, sondern überdies auch hilfreicher Berater.

Nach einer erneuten MRT im Februar und April 2005 hieß es: stabile Gesamtsituation bei der Gesundheit meines Mannes und erfreulicher Therapieverlauf. Ein Wunder für zwei Jahre! Wir glaubten uns glücklich!

Bis Juli 2005. Bei einem erneuten MRT-Befund wurde eine Verschlechterung der Leberwerte festgestellt. Versuch, mit viermaliger systematischer Chemotherapie die Werte zu normalisieren. Es zeigten sich zu unserem Entsetzen auch Merkmale eines Aszites (Bauchwassersucht, häufigste Komplikationen einer Leberzirrhose)!

Der Zustand meines Mannes verschlechterte sich danach zusehends, dass er am 15. September 2005 in der Klinik bleiben musste, um eine Bauchwasser-Punktion durchführen zu lassen. Nach dreimaligen Punktionen nahm das Bauchwasser immer stärker zu. In der Nacht vom 26. auf 27. September 2005 verstarb mein Mann im Alter von erst 68 Jahren und zwei Tagen!

Ein Menschenleben, das aufgrund ärztlicher Diagnosefehler und bei rechtzeitiger Entdeckung der Hämochromatose und ihrer Therapie viel zu früh endete! Viele Jahre glücklichen Zusammenlebens wurde uns dadurch genommen, was bei heutigen Diagnosemöglichkeiten wahrhaft nicht notwendig gewesen wäre. Aber dazu ist es jetzt leider zu spät!

Mein Mann lebt in meinem Herzen weiter.

**N.N.**

**(Name ist der HVD bekannt)**