

# Wenn das Immunsystem krank ist

Bei immer wiederkehrenden und lange anhaltenden Atemwegserkrankungen besteht der Verdacht auf ein defektes Immunsystem. Das variable Immundefektsyndrom, oder englisch Common Variable Immunodeficiency (CVID), gehört zu den Antikörpermangelkrankheiten. Die genaue Ursache dieses Defektes ist nicht bekannt. Bei Therese P. wurde 2002 diese Krankheit diagnostiziert.



*Therese P., bei Ihnen wurde 2002 «Common Variable Immundeficiency (CVID)» diagnostiziert. Das bedeutet, in Ihrem Blut befindet sich eine verminderte Anzahl von Antikörpern. Diese wären jedoch von hoher Wichtigkeit für die Abwehr von Bakterien und Krankheitserregern. Sie haben sich bereit erklärt, uns einige Fragen zu dieser Erkrankung zu beantworten.*

*Wie alt waren Sie, als die Krankheit festgestellt wurde und wie kam es zu dieser Diagnose?*

Als ich 1992 mit meinem Sohn schwanger war, wurde anhand eines Bluttests beim Gynäkologen festgestellt, dass etwas mit meinem Blut nicht in Ordnung ist. Mir wurde gesagt, dass mein Blut viel zu wenig weisse Blutkörperchen aufweise. Es hiess, ich sei medizinisch gesehen ein «seltener Vogel». Komisch ist, dass ich nie besondere Beschwerden wahrgenommen habe. In der Schwangerschaft fühlte ich mich sogar ausnehmend wohl. Daher habe ich persönlich das Gefühl, dass sich mein Blut mit der Schwangerschaft verändert hat. Ob dies so ist, weiss ich allerdings nicht.

Therapeutisch wurde, wohl wegen der Schwangerschaft, nichts gemacht und ich lebte künftig mit dieser Erkenntnis, «speziell» zu sein. Ich war damals 27-jährig.

## ■ Waren Sie als Kind denn oft krank?

Soweit ich mich erinnern kann, war ich nicht häufiger krank als andere Kinder auch. Ob ich alle Kinderkrankheiten durchgemacht habe, konnten wir im Nachhinein nicht genau herausfinden.

Meine Mutter hatte sich notiert, dass ich auf alle Fälle an Röteln und Windpocken erkrankt war.

■ *Litten Sie evtl. häufig unter Infekten, allenfalls unerklärlichem Fieber, Magen-/Darmbeschwerden oder gar plötzlichem Gewichtsverlust? Bei dieser Krankheit kann es ja auch zu Gelenkbeschwerden kommen.*

Häufig krank war ich tatsächlich erst nach meiner ersten Schwangerschaft. Ich fühlte mich konstant «reduziert». Ich hatte das Gefühl, mich nie mehr zu erholen. Eine Angina löste die nächste ab. Einzige Massnahme waren zu dieser Zeit die ungezählten Schachteln an Antibiotika, die ich während all dieser Zeit vom Hausarzt verschrieben bekam.

Glücklicherweise hatte ich nicht zusätzlich auch noch unter Magen-/Darmerkrankungen und, was für diese Krankheit sehr typisch wäre, unter häufigen und sehr schweren Lungenentzündungen zu leiden.

Während den beiden Schwangerschaften fühlte ich mich übrigens kreuzfidel und gesund. Mit der Geburt meiner Tochter im Jahr 2000 begannen die Beschwerden wieder. Ich verliess das Spital mit Fieber und war krank. Es kam in der Folge zu regelmässigen Fieberschüben (ca. alle drei Monate) mit bis zu 40–41 Grad. Vermutlich hatte ich solche Fieberanfälle schon vor dieser zweiten Schwangerschaft, sie sind mir aber wegen der wiederholt auftretenden Angina nie richtig bewusst geworden. Wieder machte ich regelmässig Infekte und Erkältungen durch, fühlte mich schlapp und ausserordentlich müde. So kam der Tag, an dem ich beim Hausarzt darauf drängte, dass er mich an einen Spezialisten überweist.

■ *Welche Untersuchungen führte dieser durch und wie sind Sie über Ihre Krankheit orientiert worden?*

Es wurde eine gründliche Anamnese erstellt. Ich wurde von Kopf bis Fuss geröntgt und mein Blut auf alle möglichen Abweichungen getestet. Ich wurde wirklich hundertprozentig durchgecheckt, inklusive Allergietests. Man fand, dass ich unter einer sogenannten chronisch-polyposen Pansinusitis (Nasenpolypen) und Bronchietasen beider Lungen (akute und chronische Entzündung und Zystenbildung) leide, die Diagnose «Common Variable Immundeficiency» schien die Erklärung dafür zu sein. In erster Linie war für meine häufige Angina und meine Schlappeheit somit dieser «Immundefekt» verantwortlich. Die untersuchende Ärztin erklärte mir in vielen medizinischen Begriffen, was mir fehlt. Im ersten Moment verstand ich überhaupt nichts und bekam regelrecht Panik. Ich gewann den Eindruck, todkrank zu sein und stellte mir viele Fragen. Prof. Arthur Helbling, mein nachbehandelnder Arzt am Inselspital, konnte mir dann in einfachen Worten erklären, was mit meinem Blut nicht in Ordnung ist und welche Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen. Damit veränderte sich für mich meine Perspektive sofort wieder ins Positive.

■ *Wie sind Familie, Bekannte und Arbeitskollegen damit zurechtgekommen?*

Ich sprach eigentlich nie gross über meine Erkrankung, ausser in meinem engsten Familienkreis. Mir geht es ja dank der regelmässigen Infusionen mit den Immunglobulinen recht gut.

■ *Was hat Ihnen am meisten Sorgen bereitet?*



Bild: aha!

Therese P. mit ihrer Tochter. Dank den monatlich verabreichten Infusionen geht es ihr heute gut.

Mir war klar, dass ich so wie bisher nicht mehr hätte weiterfahren können: Zwei kleine Kinder, der Haushalt, ein grosser Garten und ewig krank ..., meine «Immunschwäche» beeinflusste meine Lebensqualität enorm. Daher sorgte ich mich anfänglich sehr, ob die Therapie auch wirklich anschlägt und hält, was mir versprochen wurde. Ein wichtiger Punkt war für mich auch die Frage der Vererbbarkeit, welche sich glücklicherweise so nicht bestätigte.

#### ■ Wie sieht die Therapie denn aus?

Am 26. August 2002 bekam ich erstmals intravenös Immunglobuline zugeführt, also die Antikörper, die in meinem Blut fehlen. Seither verbringe ich in Zeitabständen von ca. 4–5 Wochen jeweils einen halben Tag im Inselehospital. Die Behandlung hat sich positiv auf die Nasenpolypen und die Bronchietasen ausgewirkt. Beides bildete sich nach der Behandlung zurück.

#### ■ Verspüren Sie Nebenwirkungen?

Nein, auf alle Fälle keine unangenehmen. Im Gegenteil, mein Allgemeinzustand hat sich merklich und zusehends verbessert. Ich fühle mich seit den Infusionen absolut wohl. Präventiv lasse ich mich jeden Winter gegen Grippe impfen und habe erstmals letztes Jahr im Januar wieder, während der grossen Grippewelle, Anzeichen einer Grippe verspürt. Angina hatte ich seit Behandlungsbeginn nie mehr, höchstens einmal eine Erkältung oder eine Magen-Darm-Grippe, mehr nicht.

#### ■ Spüren Sie es, wenn die Wirkung der Infusion nachlässt?

Da ich regelmässig in Behandlung bin, merke ich keinen Abfall meines Wohlbefindens. Das wäre unter Umständen anders, wenn ich in zeitlich grösseren Abständen zur Infusion ins Spital ginge, wie dies ein Auslassversuch gezeigt hatte. Nach einer Dreimonatspause waren meine Antikörper wieder sehr tief.

#### ■ Seit kürzerer Zeit besteht die Möglichkeit, sich die Immunglobuline subkutan selber zu verabreichen? Wäre das etwas für Sie?

Offen gestanden kann ich mir nicht vorstellen, mir selber Spritzen zu setzen. Ich schätze die Versorgung im Spital sehr, die auch immer von einer Untersuchung begleitet ist.

#### ■ Kennen Sie andere Betroffene?

Durch den regelmässigen Besuch im Inselehospital habe ich einige Mitbetroffene kennengelernt. Viele treffe ich vor allem im Winter wieder, weil sie mit den Infusionen dank einer noch gering vorhandenen Eigenproduktion an Immunglobulinen im Sommer pausieren können.

#### ■ Worauf achten Sie im Alltag besonders?

Ich versuche, möglichen Krankheitserregern auszuweichen: z. B. achte ich darauf, das Fleisch immer gut durchgebraten zu essen. Tartare oder «saignant» ist tabu. Das gilt auch für Dreiminuten-Eier. Ob es wirklich sinnvoll ist, weiss ich nicht, aber sicher ist sicher. Auf Reisen ins Ausland nehme ich für alle Fälle immer Antibiotika mit. Ansonsten lebe ich ein normales Leben.

#### ■ Fühlen Sie sich medizinisch gut aufgehoben und bezahlt die Krankenkasse eigentlich die Behandlungskosten?

Ja, ich werde im Inselehospital gut versorgt. Die Zusammenarbeit zwischen Spital und meinem Hausarzt klappt tipptopp. Abgesehen davon, dass ich ihn nicht mehr so häufig besuchen muss, seit ich in Behandlung bin (lächelt). Die Kosten werden zum Glück von der Krankenkasse getragen. Zumal es sich um eine

chronische Erkrankung handelt. Die Behandlung ist teuer, aber ohne sie würde ich früher oder später gesundheitlich massive Folgeprobleme haben, die unter Umständen sogar zum Tod führen könnten.

#### ■ Wenn Sie einen Wunsch frei hätten, wie würde er lauten?

Dann würde ich mir wünschen, meine Erkrankung mit einer täglichen Tabletteneinnahme behandeln zu können. Wichtiger jedoch ist für mich natürlich, dass meine Kinder diese Immunschwäche nicht erben.

#### ■ Ich danke Ihnen herzlich für dieses Gespräch.

■ Redaktion aha!news

### Common Variable Immundeficiency (CVID)

Der menschliche Körper wehrt sich kontinuierlich gegen Krankheitserreger. Dafür ist das Immunsystem zuständig. Fehlt ein Teil des Immunsystems oder funktioniert es nicht richtig, so ist die Infektabwehr eingeschränkt. Bakterien und Viren können sich leichter an den Eintrittsstellen einnisten und vermehren. Menschen mit einem Antikörpermangel leiden meist an gehäuften und länger dauernden Infekten der Atemwegen wie z. B. an einer chronischen Sinusitis, Bronchitis oder an Pneumonien. Eine frühzeitige Erkennung und Behandlung hilft, irreversible Folgen zu verhindern. Mögliche Hinweise eines Antikörpermangels sind z. B.:

- Häufige Mittelohrinfektionen
- Infektionen der Nasennebenhöhlen
- Lungenentzündungen
- Ungenügende Wirkung von Antibiotika
- chronische Verdauungsstörungen
- u. a.

Informationen sind auch zu finden unter:  
[www.immunologie-zentrum.ch](http://www.immunologie-zentrum.ch);  
[www.immundefekte.info](http://www.immundefekte.info).

aha! wird bis Ende Jahr ausserdem eine Broschüre zum Thema herausgeben: Autorenschaft Dr. med. Thomas Hauser, Zürich unter Mitwirkung von Prof. Dr. med. A. Helbling, Bern.