

Nach einer langen Odyssee mit unerklärlichen, bakteriellen, schweren Infektionen und OPs...

Unser Sohn Felix kam im Januar 2018 ein bisschen früher als geplant zur Welt und war damals schon ein kleiner Kämpfer. Die erste Lebenswoche verbrachten wir auf der Frühchen-Station und der Kinderintensivstation, bis Felix stabil war und wir ihn endlich mit nach Hause nehmen konnten. Felix entwickelte sich in den ersten Lebensmonaten relativ normal. Es dauerte alles ein bisschen länger als bei anderen. Die ersten Krabbelversuche, Laufen lernen und die ersten Zähnen.

Ab dem achten Lebensmonat erkrankte Felix regelmäßig an bakteriellen Infektionen der oberen Atemwege. Da zu diesem Zeitpunkt der Herbst hereinbrach, hielten wir es für normal, schließlich sind Kinder nun mal häufiger krank um auch das Immunsystem ausbilden zu können. Die Infektionen wurden symptomatisch mit Antibiotika behandelt und nach einigen Tagen trat dann auch meist schon eine Verbesserung seines Zustandes ein.

Schwere Mittelohrentzündungen... hohes Fieber... OP... Antibiotika... OP... Antibiotika... OP

Am ersten Geburtstag bekam er aus heiterem Himmel sehr hohes Fieber. Wir bekamen es auch mit ärztlicher Hilfe nur schwer in den Griff und es hielt 10 Tage an. In dieser Zeit wurden wir drei Mal bei unserem Kinderarzt vorstellig. Der Grund für das Fieber konnte leider nicht gefunden werden. Es folgten immer wieder schwere Mittelohrentzündungen und Infektionen der oberen Atemwege. Felix

bekam nachts sehr schwer Luft und entwickelte eine Schlafapnoe. Unser HNO-Arzt empfahl uns, Paukenröhrchen einzusetzen, damit das vorhandene Sekret abfließen kann. In der ersten OP wurden dann die Paukenröhrchen eingesetzt und Nasenpolypen entfernt. Da war er ca. 1 1/2 Jahre alt. Es stellte sich eine Verbesserung beim Schlafen ein, die schweren Mittelohrentzündungen blieben und kamen alle vier bis sechs Wochen, jedes Mal verbunden mit hohem Fieber bis über 40 Grad. Die Behandlung erfolgte jedes Mal mit Antibiotika.

Nach einiger Zeit folgte wieder eine OP. Es wurden erneut Paukenröhrchen eingesetzt (die alten waren rausgefallen) und Nasenpolypen entfernt. In dieser OP wurde auch eine Mandelverkleinerung durchgeführt, da diese verhältnismäßig groß waren und ihn beim Schlafen behinderten. Im Anschluss an die OP bekam er sehr hohes Fieber, welches nicht sank und die Ärzte entschieden sich für eine intravenöse Antibiotikabehandlung. Zwischendurch hatte Felix immer mal wieder bakterielle Augenentzündungen und auch Pilzinfektionen im Windelbereich mussten behandelt werden.

Die turnusmäßigen Mittelohrentzündungen (alle 4-6 Wochen) blieben. Die Röhrchen fielen aufgrund der ganzen Entzündungen wieder raus und die dritte OP stand an, in der wieder Paukenröhren eingesetzt wurden. Die Mittelohrentzündungen wurden jedes Mal (meistens für 7-10 Tage), mit Antibiotika behandelt. Während der Behandlung mit Antibiotikum ging es ihm relativ gut und er blühte kurzzeitig auf. Nach Absetzen des Antibiotikums ver-

Die Diagnose: Unser Felix hat APDS

schlechterte sich der Gesundheitszustand nach zwei Tagen dann wieder, und die Odyssee begann von vorne.

In den ersten drei Lebensjahren von Felix konsultierten wir mehrere Ärzte. HNO-Ärzte, Kinderärzte, und mehrere Vorstellungen im Krankenhaus beim Notdienst. Die Ärzte wussten an dieser Stelle keinen Rat mehr und wir sollten uns mit der Situation anfreunden, dass wir einfach Pech haben und Felix einfach öfters krank ist als andere Kinder in seinem Alter. Ende 2020 eröffnete eine Kinderärztin eine neue Praxis bei uns im Ort. In der Hoffnung, dass sie uns vielleicht helfen kann, wechselten wir zu ihr. Auch sie behandelte Felix erstmal symptomatisch mit Antibiotikum, stellte aber viele Fragen zum Hintergrund unserer Leidensgeschichte.

Felix fehlten alle Immunglobuline und Subklassen

Im September beantragten wir eine Reha. Die Reha verbrachten wir im November 2021 auf der Insel Norderney. Kurz vor Beginn, war Felix wieder krank und unsere Kinderärztin nahm ihm Blut ab, um es auf Immunglobuline zu untersuchen. Wir starteten in die Reha auf Norderney und in den ersten Tagen im Reizklima entwickelte Felix wieder eine Mittelohrentzündung mit hohem Fieber. Der Arzt vor Ort verordnete Antibiotikum und es ging ihm schnell besser. In der dritten von vier Wochen entwickelte sich eine Scharlach-Angina und er bekam hohes Fieber. Der Arzt in der Klinik stellte viele Fragen und sagte, dass es sich bei Felix um keinen normalen Krankheitsverlauf handelt, da die immer wiederkehrenden bakteriellen Infektionen eine

andere Ursache haben müssen. Der Arzt vor Ort wollte ebenfalls Blut entnehmen, um die Immunglobuline überprüfen zu lassen. Da dies unsere Kinderärztin vor Antritt der Kur bereits veranlasste und die Ergebnisse nun vorlagen, faxten wir die Ergebnisse in die Klinik. Das Ergebnis war, dass Felix alle Immunglobuline und Subklassen fehlten.

Zeitnah wurden wir in der Immundefektambulanz vorgestellt und bekamen die Diagnose **APDS Typ 2**. Seitdem bekommt Felix einmal wöchentlich Immunglobuline subkutan und ein Dauerantibiotikum. Damit geht es ihm nun deutlich besser. Durch die Diagnose und das gute Netzwerk von Uniklinik, Kinderärztin und Apotheke können wir mittlerweile schneller und gezielter auf bakterielle Infekte reagieren.

Durch die subkutane Therapie ist Felix deutlich vitaler und kann dadurch mehr an den schönen Dingen im Leben teilhaben. Wir freuen uns über die Möglichkeit, uns jetzt auch mit anderen dsai-Mitgliederfamilien austauschen zu können und schauen zuversichtlich in die Zukunft.

Katja und Niko mit Felix

Mitglieder

