

Mein „Abenteuer Diagnose“ – das ist TRAPS*

*Tumornekrosefaktor-Rezeptor-1-assoziiertes
periodisches Fiebersyndrom

Seit ich kürzlich, genauer gesagt am 23.09.2025, zur besten Sendezeit im Fernsehen zu sehen war (nämlich in der NDR-Sendung „Abenteuer Diagnose“), bin ich von vielen Menschen auf meine Geschichte angesprochen worden. Von einigen hatte ich schon ewig nichts mehr gehört, andere hatte ich gerade erst kennengelernt, wieder andere kenne ich überhaupt nicht. Alte Freunde, frühere Lehrer, neue Arbeitskollegen oder auch andere Betroffene meiner doch sehr seltenen Erkrankung – ich war überrascht, wer Dienstag abends alles diese Sendung schaut! Und natürlich hatte ich auch selber im Vorfeld ordentlich die Werbetrommel gerührt. Schließlich kommt man nicht alle Tage ins Fernsehen.

Mithilfe der dsai aus Betroffenenperspektive im Fernsehen – Tabus auch für andere brechen

Der etwas beschönigende Titel der Sendereihe, „Abenteuer Diagnose“, und die Infotainment-artige Aufmachung machen es dabei wohl für alle Beteiligten leichter, über diesen eigentlich sehr persönlichen und dramatischen Abschnitt meines Lebens ins Gespräch zu kommen. Mir gefällt das; ich wünschte mir manchmal, es fiele den Menschen in meinem Umfeld leichter, über Themen wie Krankheit und Krank-Sein zu reden. Was bei den Älteren wie selbstverständlich zum Leben dazugehört, stellt bei Menschen in meinem Alter (um die Dreißig) oft ein Tabuthema dar. Unter anderem deshalb war ich sofort begeistert von der Idee, im Fernsehen aus der Betroffenenperspektive berichten zu dürfen! Das wäre übrigens ohne die dsai, die vor dem Drehtermin den Kontakt mit dem NDR vermittelt hatte, gar nicht zustande gekommen.

Allerdings möchte ich hier den Fernsehbericht noch ein wenig ergänzen...

Ich bin daher dankbar für die Gelegenheit, auch hier im Newsletter den Weg zu meiner Diagnose TRAPS* nochmal schildern zu dürfen und den kurzen 15-minütigen Fernseh-

beitrag um ein paar Aspekte zu ergänzen. Hierbei geht es mir ausdrücklich darum, meine Perspektive als Betroffener einer Seltenen Erkrankung zu erzählen. Ich möchte beschreiben, was es emotional und lebenspraktisch bedeutet, jahrelang keine überzeugende Diagnose zu erhalten und alle möglichen Therapien auszuprobieren, während das Leiden unverändert fortbesteht, und natürlich auch, wie sich alles verändert, wenn die unwahrscheinliche Diagnose endlich steht. Auf die medizinischen Einzelheiten von TRAPS werde ich weniger eingehen, unter anderem, weil ich sie selbst nicht so ganz genau verstehe. Vor meiner Erkrankung habe ich zu der Art Patienten gehört, die bereitwillig auf ihren Arzt hören und sich ungern selbst in die Materie vertiefen, und ein Stück weit ist das auch immer noch so, aber so viel sei vorausgeschickt: Mit zunehmender Dauer meines Abenteuers Diagnose habe ich in dieser Hinsicht einiges dazugelernt!

Wie jede gute Abenteuergeschichte fängt auch meine an, mit einem, der in die Ferne auszog, um sein Glück zu finden

Anfang 2020 verschlug es mich nach vielen Jahren in Niedersachsen und NRW nach Rostock an die Ostsee. Ich hatte dort eine schöne Stelle gefunden, schnell ein paar nette Menschen kennengelernt, ich war auf einem guten Weg, mir „etwas aufzubauen“. Zwei Dinge trübten mein Glück allerdings bald: zum einen der Beginn der Corona-Pandemie, zum anderen diese lästigen, nicht gerade hübschen Schwellungen um meine Augen herum, die schon seit dem vorangegangenen Sommer 2019 alle paar Wochen mal aufgetreten, anfangs aber stets nach wenigen Tagen wieder verschwunden waren. Irgendwann nach ein paar Wochen in meinem neuen Job war es mal wieder so weit – dieses Mal aber fühlte ich mich auch krank und hatte sogar leichtes Fieber. Nach wenigen Tagen ging es mir wieder super, aber dieses Muster wiederholte sich in den folgenden Monaten noch mehrmals, und jedes Mal ging es mir ein wenig schlechter und dauerten die Episoden etwas länger. Längst war es auf der Arbeit aufgefallen, dass ich



ungewöhnlich oft krankgeschrieben war und wenn ich denn da war, einen aufgedunsenen, unausgeschlafenen Eindruck machte. Dass ich an einer seltenen Erkrankung leiden könnte, war sicher nicht der erste Gedanke, der vielen meiner älteren Kollegen dazu kam!

Vom Hausarzt zur Hautärztin und dann in die HNO-Klinik

Nachdem ich zu Beginn noch der Meinung war, bloß an alltäglichen grippalen Infekten oder Allergien zu leiden, fing ich dann irgendwann doch an, meinen Hausarzt etwas eindringlicher um eine Aufklärung meiner Symptome zu bemühen. Er überwies mich an eine Hautärztin, dort bekam ich die erste Diagnose von vielen, die noch folgen sollten: Rosazea. Ich war skeptisch – diese Erkrankung äußert sich normalerweise durch eine Rötung und selten auch Schwellung des Gesichtes, erklärte aber nicht das Fieber – hörte aber auf die Fachärztin, die sich ihrer Sache sehr sicher war, und wendete mehrere Salben an, von denen keine half. Ein paar Wochen später erlitt ich einen so schweren Schub – mein ganzes Gesicht war rot und geschwollen und das Fieber schnellte auf über vierzig Grad hoch – dass mein Hausarzt mich stationär in die HNO-Klinik schickte. Dort wurde ich mit Verdacht auf einen Wundbrand, eine verschleppte Nasennebenhöhlenentzündung o. ä. hochdosiert mit Antibiotika behandelt, bis der Schub nach einer Woche abgeklungen war. Auch hierin sah ich selbst eher nicht die Erklärung für meine wiederkehrenden Beschwerden; die Ärzte waren sich aber ihrer Sache so sicher, dass ich sie nicht hinterfragte. Vier Wochen später stellte sich der nächste Schub ein, kein bisschen weniger schlimm als die vorherigen, und ich ging weiter auf die Suche.

Eine echte Odyssee begann

Ich machte mir so langsam wirklich Sorgen und bemühte mich sehr, Termine bei anderen Fachärzten zu bekommen – jeweils verbunden mit sehr langen Wartezeiten, die Versorgungslage in Mecklenburg-Vorpommern ist wirklich

dünn, sowie stundenlangen Diskussionen mit Praxispersonal über die Corona-Sicherheitsvorschriften. Ich litt in regelmäßigen Abständen an hohem Fieber und hätte genau das gerne näher untersuchen lassen – zur gleichen Zeit mied aber der Rest der Welt Menschen mit Fieber wie der Teufel das Weihwasser. Unzählige Male stand ich vor Schüttelfrost zitternd in langen Schlangen vor Testzentren, um mit einem tagesaktuellen negativen PCR-Test Einlass in Arztpraxen oder Krankenhäuser zu erhalten. Manchmal wurde ich trotzdem nicht hineingelassen. Fieber war in diesen Jahren ein echtes Reizthema.

Dennoch war ich bei einigen weiteren Fachärzten, von denen sich die meisten redlich bemühten, eine Ursache für meine Beschwerden zu finden, doch alles blieb ergebnislos: Allergologie, Tropenmedizin, Endokrinologie, Rheumatologie und noch viele andere. Niemand konnte etwas finden.

Die meisten von euch dürften wissen, wovon ich spreche

Es wird dabei in Formaten wie „Abenteuer Diagnose“ oft so dargestellt, dass Ärzte, wenn sie in ihrem Fachgebiet nichts Konkretes finden können, einen sofort an andere Ärzte überweisen, damit die den Fall übernehmen. Nahezu alle Mitglieder der dsai werden wissen, dass dem mitnichten so ist. Vielmehr wurde mir oft geradezu freudig mitgeteilt, dass beispielsweise „endokrinologisch alles in Ordnung“ sei; für den jeweiligen Facharzt war der Fall damit abgeschlossen, für mich aber doch nicht! In den Jahren '20 bis '22 investierte ich wohl mehr Zeit darin, Arzttermine zu vereinbaren und wahrzunehmen, als in meinen eigentlichen Job (den ich ab 2021 nicht mehr ausüben konnte). Betroffene wissen, was alles dazugehört – dem Hausarzt eine entsprechende Überweisung abnötigen, stundenlang in Telefonwarteschleifen verbringen, um dann oft genug zu erfahren, dass „aktuell keine neuen Patienten angenommen werden“, endlich einen Facharzt finden, der in ein paar Monaten einen Termin frei hat, vor dem Termin dann eine neue Überweisung besorgen, weil die alte abgelaufen ist, am Vortag vor dem Testzentrum anstehen, usw. usw.



Manchmal wollte ich einfach aufgeben

Es war persönlich eine ziemlich harte Zeit. Mit Ende zwanzig beschäftigt man sich normalerweise mit anderen Themen: PartnerInnensuche, vielleicht Familiengründung, Freundschaften pflegen, sich beruflich eine Karriere aufbauen. Wenn die Gesundheit nicht mitspielt, wird all das sehr schwierig. Oft genug fragt man sich dann: Wozu noch? Was gibt mir die Hoffnung, dass der zwanzigste Arzt mehr Rat weiß als die 19 vor ihm? Manchmal möchte man einfach aufgeben und die Dinge ihren Lauf nehmen lassen. Zum Glück habe ich das nicht getan.

In dieser Zeit wurde ich zum „mündigen Patienten“

Ich hatte nicht nur angefangen, über meine Symptome selbst zu recherchieren, sondern hatte mit der Zeit auch einige Diagnosen erhalten, die ganz offensichtlich nicht passten, und zu viele Medikamente genommen, die im Nachhinein betrachtet (da ist man natürlich immer schlauer) unnötig waren. Natürlich wurde mir auch mal nahegelegt, mich psychiatrisch einweisen zu lassen, denn wenn man keine somatische Ursache finden kann... Anderen in meiner Situation kann ich nur raten: Denkt mit und werdet selbst initiativ, macht selbst Vorschläge, stellt Fragen, seid kritisch. Das hilft dem Arzt genauso wie dem Patienten.

Am Ende war es mehr oder weniger ein Zufall – oder eben Abenteuer Diagnose!

Wie es am Ende zur TRAPS-Diagnose kam, ist eine schöne und kuriose Geschichte, die im Fernsehbeitrag toll nacherzählt wird: Ich war bei zwei sehr engagierten Gastroenterologinnen (KMG Güstrow) in Behandlung; diese wussten sich zwar irgendwann auch keinen Rat mehr, vermittelten mich aber weiter an die Charité in Berlin, wo sie von einer interdisziplinären Entzündungssprechstunde wussten. Die dortigen Ärztinnen widmeten meinem Fall sehr viel Aufmerksamkeit, der Suchfokus lag nun schon auf den selteneren Erkrankungen. Irgendwann zu dieser Zeit lief im NDR an einem schönen Dienstagabend die Sendung Abenteuer Diagnose – ein Beitrag über eine junge Frau mit TRAPS. Meine frühere Kinderfrau Reinhild sah wie jeden Dienstagabend interessiert zu, fühlte sich an meine Symptomatik

erinnert und wies mich auf die Folge hin. Ich fragte meinerseits bei der nächsten Gelegenheit meine Berliner Ärzte, ob sie diese Diagnose für möglich halten würden. Ihre erste Reaktion war: „Das ist so selten, da haben wir vorher noch einige andere Ideen.“ Wenig später wurde ich dann aber doch darauf getestet – Treffer! Die genetische Analyse ergab eine in der Literatur bereits beschriebene pathogene Variante des TNFRSF1A-Gens, die, soweit ich das verstanden habe, mein Immunsystem in der Art beeinflusst, dass es „nicht weiß, wann Schluss ist“, und jede Abwehrreaktion bis hin zu hohem Fieber durchexerziert, obwohl die Bedrohung schon längst gebannt ist.

Die Diagnose bedeutete für mich eine Erlösung

Drei Jahre lang hatte ich an diesen rätselhaften Beschwerden gelitten, ohne eine Erklärung dafür zu haben. Ich wusste nichts über die Auslöser dieser Fieberschübe oder wohin sie noch führen würden. Nun hatte ich eine Erklärung, eine Perspektive, und sogar eine medikamentöse Behandlung, die wirkte! Mein besonderer Dank gilt den engagierten ÄrztInnen an der Charité, der KMG Güstrow und der Uniklinik Rostock, die teilweise auch im Fernsehbeitrag zu Wort kommen – und natürlich Reinhild sowie meinen Freunden und meiner Familie, die mich in dieser Zeit begleitet und stets zum Weitermachen ermutigt haben.

Im Nachhinein muss man sagen: Ich hatte riesengroßes Glück!

Von den ersten Beschwerden bis zur Diagnose vergingen drei Jahre – für mich eine lange Zeit, aber andere dsai-Mitglieder können sicher noch ganz andere Geschichten erzählen. Genetisch bedingte Erkrankungen wie diese können erst seit nicht mal zwanzig Jahren überhaupt nachgewiesen werden; vorher gab es für meine Krankheit gar keinen Namen, geschweige denn eine Behandlung. Ein Großonkel von mir, der dem Hörensagen nach unter den gleichen Symptomen litt wie ich, ist in den Siebzigerjahren mit vierzig Jahren gestorben; ihm konnte nach dem damaligen Stand der Wissenschaft nicht geholfen werden.



Zur Behandlung:

Ich bekam nach der Diagnose zunächst Canakinumab/ Ilaris®, ein Biologikum, das man sich alle zwei Wochen spritzt, und das gezielt die Fieberreaktion in der Immun-kaskade unterbindet. Leider traten aber im Laufe der Be-handlung ganz neue Beschwerden auf, nämlich Entzün-dungen im Darm und an der Wirbelsäule. Vor einem Jahr habe ich die Medikation dann umgestellt auf Upadacitinib/ Rinvoq®, einen JAK-Inhibitor, der allgemein entzündungs-hemmend bzw. immunsuppressiv wirkt. Hiermit geht es mir ziemlich gut, ich hatte in zwölf Monaten nur einen Fie-berschub und meine Rheuma- und Darmbeschwerden sind ebenfalls abgedeckt. Ich kann wieder Sport machen, ich

unternehme wieder Reisen ohne die Angst, von einem Tag auf den anderen plötzlich fieberkrank zu werden, mein Ge-sicht ist ohne die ständigen Entzündungen so weit abge-schwollen, dass ich wieder mehr oder weniger normal aussehe. Ich bin sogar wieder berufstätig.

Hier also der Mutmacher für andere Betroffene: Mit der richtigen Behandlung kann man auch mit der Dia-gnose TRAPS ein relativ normales Leben führen. Ich möchte zudem auch hier noch einmal allen den Tipp geben, durchaus Eigeninitiative zu ergreifen, sich mit der eigenen Erkrankung auf allen Ebenen zu beschäfti-gen und bloß nicht aufzugeben.

Euer Oskar, Mitglied

Keep Life Flowing

PLASMA
Blutplasma gewinnen und Qualität sichern.

BIOPHARMA
Plasmapräparate entwickeln und herstellen.

LEBEN
Leben erleichtern und retten!

KEDRION
BIOPHARMA

www.kedrion.de

Kedrion Anzeige A5 Image/Version 1/15.03.2024