

Die Diagnose „CVID“ war Schicksal und Chance zugleich

Mein Name ist Friedolin Strauss, ich bin 37 Jahre alt und lebe in der Nähe von Stuttgart. Bis zum Alter von Mitte zwanzig hatte ich ein ganz normales Immunsystem, habe nach Impfungen problemlos und schnell die gewünschte Immunität erreicht und bin selten krank gewesen. 2009 bin ich zwischen meinen Diplomprüfungen plötzlich an einer schweren Erkältung erkrankt, die mit asymmetrisch geschwollenen Lymphknoten einherging. Zunächst dachte ich mir nichts dabei und ging zum Arzt.

Dort wurde ich untersucht, es wurden Blut-bilder erstellt und der Arzt wirkte nicht beunruhigt. Als ein paar Tage später die Ergebnisse vorlagen, wurde klar, dass bei mir nichts mehr in Ordnung war: die Ergebnisse deuteten z. B. auf Lymphdrüsenkrebs und ich wurde in einem Spezialzentrum näher durchgecheckt. Dort wurde klar: Krebs kann ausgeschlossen werden, die Ärzte diagnostizierten **CVID**, das „Allgemeine Variable Immundefekt Syndrom“ bei mir. Ein Konglomerat, unter dem verschiedene Störungen des Immunsystems zusammengefasst werden. Die Diagnose war für mich ein absoluter Schock: ich stand mitten in den letzten Prüfungen des Studiums und meine Partnerin und ich wollten in ein paar Wochen heiraten, keiner wusste wie es weitergeht.

Statt zu resignieren, wurde ich in der dsai selbst aktiv.

Nach einigen Tagen der ersten Panik wurde mir klar, dass es eigentlich nur zwei Möglichkeiten gibt, damit umzugehen: entweder ich resigniere und erbe mich der Krankheit, oder ich stehe auf und fange sie an aktiv zu bekämpfen. Letztlich habe ich mich für die zweite Möglichkeit entschieden und unterstütze seit damals dsai e.V. aktiv, um Ärzte und Pflegepersonal so fortzubilden, dass sie einen Immundefekt erkennen. Seit ca. drei Jahren bin ich dort nun auch als Regionalleiter für den Bereich Stuttgart / Ulm aktiv. Durch diesen offenen Umgang mit der Krankheit habe ich mir etwas aufgebaut, was ich häufig als mein „externes Immunsystem“ bezeichne: Kollegen, die von meiner Krankheit wissen und mich warnen wenn sie selbst krank sind, ein Freundeskreis, der ebenfalls auf meine Gesundheit achtet und es mir nicht übel nimmt, wenn ich aus gesundheitlichen Gründen Termine absagen muss.

Dazu zählt auch eine starke Patientenorganisation im Hintergrund, die mit meiner Mithilfe dafür sorgt, dass neue Patienten schneller diagnostiziert werden und ein psychisches Auffangnetz erhalten, gerade in der ersten Phase der Unsicherheit. Es stellte sich nach einiger Zeit heraus, dass mein Immundefekt zwar angeboren ist, aber durch eine eigentlich häufig vorkommende EBV-Erkrankung („Pfeiffersches Drüsenfieber“) mit Anfang zwanzig ausgelöst wurde. Ohne es über die ersten Jahre danach bewusst zu merken, lagen danach schon die ersten ernstesten Störungen meines Immunsystems vor.

Immunglobuline aus Blut- und Plasmaspenden retten Leben. Auch meines.

Wir haben die Hochzeit durchgezogen und mittlerweile sind wir 12 Jahre verheiratet und haben drei gesunde Kinder. Die Wahrscheinlichkeit den Immundefekt zu vererben sind in meinem Fall sehr gering, er ist einfach eine Laune der Natur. Keiner meiner anderen Familienmitglieder leidet oder litt in den Generationen vor mir an einer derartigen Erkrankung. Um ein einigermaßen funktionierendes Immunsystem zu haben, muss ich nun dreimal wöchentlich mir selbst eine subkutane Infusion mit Immunglobulinen aus Blut- und Plasmaspenden legen und täglich Medikamente einnehmen. Das erweitert den Kreis meines „externen Immunsystems“ **noch um all die fleißigen Blut- und Plasmaspender, zu denen ich vor meiner Diagnose selbst gehörte und die mir meine Medikamente erst ermöglichen.**

Man kann eine solche Diagnose als Schicksal oder als Chance begreifen. Ich mache letzteres und stehe mit nur wenigen alltäglichen Einschränkungen mitten im Leben. Trotz der Infusionen kann ich mit etwas Vorbereitung die Welt bereisen, meinen täglichen Forschungen als Wissenschaftler nachgehen, mein Familienleben genießen und mein ehrenamtliches Engagement durchführen. Auf dem Weg dahin habe ich zwar ein funktionierendes Immunsystem verloren, aber so viel mehr gewonnen: wunderbare und inspirierende Menschen getroffen, die zu meinen Freunden geworden sind: andere Patienten aus aller Herren Länder, internationale Patientenvertreter, Ärzte und Wissenschaftler.

Manchmal zeigt sich erst in einem Verlust die wahre Schönheit!