

**„Sie sind wahrscheinlich weltweit der erste Patient, der dermaßen allergisch auf die subkutane Therapie reagiert!“**

**„Waren Sie kürzlich in Südasien?“**

„Ihre Lunge sieht aus wie die eines SARS-Patienten. Waren Sie kürzlich in Südasien?“, meint die Röntgenärztin und schaut mich leicht erschüttert an. Also weiterhin wie bisher in den vergangenen Jahren ein Antibiotikum nehmen, das dann 14 Tage oder etwas länger hilft: erst dieses Präparat, dann jenes... Schließlich lande ich in einer Fachklinik in Grafschaft. Nach ein paar Wochen bin ich endlich diesen üblen Infekt los. „Leider hat Ihre Lunge einen irreparablen Schaden genommen und Sie sollten sich einem Onkologen vorstellen. Wir haben den Verdacht, dass vielleicht ein Lymphom Ihr Immunsystem zerstört.“ Dies wird mir auf den Weg nach Hause mitgegeben. Na toll.

**Mit 50 endlich die richtige Diagnose**

Also auf ins Marienkrankenhaus nach Siegen. Hier lasse ich die üblichen Untersuchungen über mich ergehen. Was heißt üblich? Knochenmark aus dem Beckenknochen ziehen, es gibt Schöneres. Am Nachmittag ruft ein mir unbekannter Arzt an: „Dr. Franke, Oberarzt der Onkologie im Marienkrankenhaus. Hallo Herr Wulfleff, ich weiß, was Sie haben!“ Im gleichen Augenblick rutscht mir das Herz in die Hose. Krebs!?!

„Sie leiden an einer seltenen Krankheit: Antikörpermangel-Syndrom. Bei Ihnen sind praktisch fast alle IGG- und IGA-Werte nicht messbar. Von all meinen Patienten haben Sie mit Abstand die geringsten Werte. Aber ich kann Ihnen helfen, wieder ein normales Leben zu führen. Wenn Sie Zeit haben, dann erkläre ich Ihnen morgen alles Nähere.“ Jetzt bin ich 50 und da stellt endlich ein Arzt fest, was ich habe. Im Internet hole ich mir die ersten Infos. An diesem Nachmittag bin ich trotz der Diagnose in Hochstimmung: **„Ich kann Ihnen helfen!“**

**Probleme bei der subkutanen Therapie**

„Wenn Sie wollen, können wir gleich in den nächsten Tagen mit der Therapie anfangen.“ Nichts lieber als das. Ein paar Tage später hänge ich an einer kleinen Pumpe, die mein weiteres Leben bestimmen soll. „Wir fangen mit einer kleinen Menge an, 4 ml würde ich sagen. Und nur wenig pro Stunde.“ Na, das dauert ja ganz schön lange, der Vormittag ist gelaufen. Am Nachmittag habe ich eine große knallrote Schwellung am Bauch, abends kommt Fieber hinzu.

**Niederschmetternder Satz: „Ich befürchte, dass ich Ihnen nicht helfen kann.“**

„Nehmen Sie zusätzlich ein Allergikum und kühlen Sie die Stelle. Wir verringern die Menge Beriglobin.“ Wieder erhalte ich ein dickes rotes Ei am Bauch, diesmal bleibt allerdings das Fieber aus. Das wiederholt sich auch bei den nächsten Versuchen. Das Präparat wird gewechselt, gleicher Effekt. Nach ein paar Wochen schließlich das: Dr. Franke macht ein sorgenvolles Gesicht. „Ihr Körper reagiert absolut allergisch auf die Antikörper. Wenn wir das Ganze intravenös durchgeführt hätten, würden Sie vermutlich jetzt nicht mehr hier sitzen. Aber ich befürchte, dass ich Ihnen nicht helfen kann. In Ihrem Beruf als Lehrer können Sie nicht mehr weiter arbeiten und vermutlich werden Sie auch nicht sehr alt werden.“ Oh wie grausam kann doch manchmal das Leben sein! Die ganze Familie fällt in ein tiefes Loch.

Nach ein paar furchtbaren Wochen ein weiteres Gespräch mit Dr. Franke. „Prof. Dr. Gassmann und ich haben uns eine Möglichkeit überlegt, wie wir Ihnen vielleicht doch helfen können.“ Habe ich da gerade richtig gehört? Ein Lichtblick am Horizont!?! „Wir glauben, dass Ihr Körper nicht mehr so allergisch auf die Antikörper reagieren wird, wenn Sie ein bestimmtes Level an Antikörpern im Körper erreicht haben. Und das wollen wir schaffen, indem wir Sie permanent mit Beriglobin „voll pumpen“, natürlich unter ständiger Beobachtung auf unserer Intensivstation.“ Jetzt der Pferdefuß: „Dieser Versuch ist noch nie auf der ganzen Welt durchgeführt worden, es gibt also keinerlei Erfahrungswerte. Ich sage

Ihnen auch ehrlich, es kann schief gehen, im schlimmsten Fall überleben Sie es nicht. Aber davon gehen wir absolut nicht aus. Es ist jetzt Ihre Entscheidung.“ Ich versinke im Stuhl und werde bleich. Mein Leben zu Ende? Dr. Franke nimmt sich wirklich viel Zeit, um alles zu erklären und abzuwägen. In den nächsten Wochen folgen weitere Gespräche mit ihm und meiner Frau, die natürlich auch unter der ganzen Situation leidet. Auch Ihre Zukunft hängt von dem Ergebnis meiner Entscheidung ab. Soll ich oder soll ich nicht? Ich zermartere mir den Kopf und verbringe viele Nächte im Wohnzimmer, weil ich nachts nicht schlafen kann. Kontakt zu anderen habe ich eigentlich gar nicht mehr, zu gefährlich. Alle haben Mitleid mit mir: „So etwas möchte ich aber nicht entscheiden müssen.“

### **Intensivstation - es wird ernst**

Mein Entschluss steht fest. Ich mache es Anfang Januar 2004. So kann es nicht weiter gehen; nur noch Zuhause und mit Mundschutz? Nein.

19. Jan.2004: Es geht los. Merkwürdigerweise bin ich relativ ruhig. Das ändert sich aber schnell, als ich mit Schläuchen und Leitungen ans Bett gefesselt werde. Jetzt wird es wirklich ernst. Meine Frau ist total blass und ist wohl an die Grenzen ihrer Belastbarkeit gelangt. Die letzten Wochen waren auch für sie die Hölle. Dr. Franke sieht ebenfalls nicht sehr glücklich aus. Seine Gedanken verrät er mir natürlich nicht.

Nun bin ich allein im Zimmer, aber nach ein paar Minuten kommt schon eine Krankenschwester: „Wie geht es Ihnen, Herr Wulfleff?“ Das wiederholt sich jetzt ständig, zum Glück sind alle sehr nett. Tage vergehen und nichts passiert, ich kann es kaum glauben. Der Bauch bleibt normal, kein Fieber. Die schlimmsten und auch die weniger schlimmen Befürchtungen bleiben aus. Meine Frau sieht wieder besser aus und meine Kinder können auch wieder lächeln. Die Immunglobulinwerte steigen nach einigen Tagen, zuerst auf über 600, dann auf über 700 und schließlich landen sie bei über 1100; die Thrombozytenwerte sinken allerdings gleichzeitig auf bedenkliche 27.000, entsprechende Infusionen helfen sofort. „Das ist ein völlig neues Gefühl für Ihren Körper, solch hohe Werte an Antikörpern hat er noch nie erlebt. Herr Wulfleff, das ist jetzt ein riesiger Schritt für Sie und es ist auch ein großer Schritt für diesen Teil der Medizin; er schafft völlig neue Erfahrungswerte. Haben Sie etwas dagegen, wenn wir Ihren Bauch für eine evtl. Dokumentation fotografieren?“, fragt ein sichtlich erleichterter Dr. Franke. Das habe ich selbstverständlich nicht.

Nach acht Tagen werde ich von meiner Frau und meinen beiden großen Kindern abgeholt; wenn uns jetzt jemand fotografieren würde, nur strahlende Gesichter, selbst die nette Krankenschwester ist gerührt.

### **Rückfall**

In der darauf folgenden Nacht bekomme ich hohes Fieber und muss am nächsten Tag auf die Krebsstation, da ich ja Patient der Onkologie bin. Dort verbringe ich die folgenden fünf Tage mit Patienten, denen es wirklich viel schlechter geht als mir. Das Fieber ist nach ein paar Stunden verschwunden und kommt zum Glück auch nicht wieder zurück. Jetzt ist es wirklich überstanden. Das alles verdanke ich Dr. Franke und Prof. Dr. Gassmann, deren Namen ich wohl nie wieder vergessen werde.

### **Ein neues Leben**

Seit Mitte Februar arbeite ich wieder als Lehrer, meine Kollegen konnten es zuerst gar nicht glauben. Dank der subkutanen Therapie geht es mir wirklich relativ gut. In diesem Jahr hatte ich nur zwei Erkältungen, die allerdings jeweils mit einem Antibiotikum bekämpft werden mussten.

Harald Wulfleff, Netphen - im Dez.'04