

Mein Leben mit einem IgA-Mangel

Mein Name ist Melanie H. und ich bin 33 Jahre alt und 1,57 m groß. Ich habe einen sogenannten IgA-Mangel.

Ich arbeite seit April 2017 nur noch 50 % und habe mir damit selbst einen großen Gefallen getan. Die ständige Abgeschlagenheit und mein innerer Zwang in der Phase, in der man „gesund“ ist 150 % geben zu wollen sowie die ständige Fragerei zu meinem Gesundheitszustand, haben mich kaputt gemacht. Gesundheit kann man nicht kaufen, man kann jedoch einiges dafür tun mit dem eigenen Körper gut umzugehen und auf ihn Acht zu geben.

Nun zu meiner Geschichte:

Kaum war ich geboren, begleiteten mich die ständigen Durchfälle mit Blutbeimengung oder Keimnachweisen, die zunächst auf Kleinkinderdurchfälle hindeuteten. Nachdem keine Besserung in Sicht war und der erste längere Krankenhausaufenthalt mit nur drei Monaten anstand, weil ich binnen kurzer Zeit lebensbedrohlich dehydriert war und zudem einen üblen Infekt hatte, wurde ich erstmals richtig unter die Lupe genommen. Damals hatte ich einen etwas erniedrigten IgA-Wert von 0,1 g/l. Es kamen in der Zeit von 1983-1993 unzählige Krankenhausaufenthalte beispielsweise im Olga Hospital Stuttgart, Kreiskrankenhaus Böblingen, Uniklinik Tübingen auf mich zu, bei welchen immer wieder beschrieben wurde, dass mein IgA-Wert auffällig niedrig gewesen sei. Auf Grund meiner familiären Vorgeschichte prüfte man auch, ob ich wie meine Oma, mütterlicherseits, unter Morbus Crohn leiden würde. Dies bestätigte sich nicht. Es wurden über die Jahre Tests wie Dünndarmbiopsien, Schweißtests oder Tests auf Lebensmittelunverträglichkeiten durchgeführt und einmal stand auch eine wochenlang andauernde Astronautenkost, die hauptsächlich aus trockenem Reis und Kartoffeln bestand, auf meiner Speisekarte. In diesem Moment hasste ich alle Menschen, die normal essen durften.

Neben den Durchfällen hatte ich häufige Mittelohrentzündungen und verstärkt Angina, so dass meine Mandeln 1993 entfernt wurden. Bei allen Krankenhausaufenthalten wurde eine ausgeprägte Wachstumsretardierung und Gedeih-Störung diagnostiziert, so dass ich vom Knochenalter und Gewicht immer deutlich hinterher hing und hormonbedingt auch erst im Alter von 17 Jahren meine Periode bekommen habe.

Die Uniklinik in Tübingen nahm mich 1997 mit dem Verdacht einer Zöliakie auf - was sich nicht bestätigte - und fand stattdessen erneut keinerlei Nachweis von IgA im Blut. Hier war erstmals von einem kompletten IgA-Mangel die Rede.

Seit meinem 14. Lebensjahr habe ich sowohl Belastungs- als auch Bronchialasthma, Allergien und sehr häufige Atemwegsinfektionen der oberen Atemwege. Dies geht einher mit Bronchitiden und Lungenentzündungen, Kieferhöhlen- und Nasennebenhöhlenvereiterungen, Kehlkopf-, Mittelohr- und Gehörgangentzündungen, die fast immer mit Antibiotika behandelt werden. Seit etwa drei Jahren ziehe ich auch Bindehautentzündungen magisch an. Auffällig bei mir ist, dass ich egal was ich habe **nie** Fieber bekomme.

Ich hatte von der ersten bis zur zehnten Klasse Wechselklamotten in der Schule gebunkert, da meine Durchfälle oft abrupt eintraten und nicht von mir gesteuert werden konnten. Ich war froh und erleichtert, als die „in-die-Hosenmach-Ära“ im Jahr 2000 ein Ende fand und ich meine Ersatzklamotten mit meinem erfolgreichen Realschulabschluss

abholen konnte. Die Lehrer nahmen mich in den Jahren zuvor nicht mit ins Schullandheim, weil sie Angst hatten, ich würde dieses nicht unbeschadet überstehen. Ich wurde auf Grund meiner zarten Erscheinung sehr schnell überall in Watte gepackt, sei es von meinen Eltern in der Familie oder eben von den Lehrern. Ich habe rückwirkend betrachtet, früh damit angefangen, mich als Opfer zu sehen. Man kann manche Dinge einfach nicht ändern, man kann aber das Beste daraus machen. Mit Selbstmitleid kommt man nicht weiter, im Gegenteil - es schmettert einen nur weiter zurück. Es hat lange gedauert bis ich das verstanden habe. Einige Patienten haben mir hier auch noch mehr die Augen geöffnet. Als kleines Kind versteht man das alles noch nicht und man denkt die Ärzte, die für mich damals nur die bösen Weißkittel waren, wollen einen nur ärgern und einem weh tun. Erst viel später machte es „Klick“ und ich erkannte, dass es liebe Menschen sind, die einem mit all ´ ihren zur Verfügung stehenden Mitteln helfen wollen.

Wir müssen akzeptieren, dass wir zwar in unserer Lebensqualität zum Teil etwas eingeschränkt sind, dürfen uns gleichzeitig glücklich schätzen, dass es so tolle Ärzte, Medikamente und Organisationen wie die dsai gibt. Zusätzlich haben wir UNS – eine starke Patientenorganisation. Vielen Dank an die dsai und an alle Patienten, die ich bislang persönlich kennenlernen durfte. Ich finde es beeindruckend wie elend manche dran sind und dabei trotzdem ihr Lächeln nicht verlieren. Macht weiter so!