

## Patientengeschichte

### Alessia - ein junges Leben mit TRAPS – einer autoinflammatorischen Erkrankung

Von Anfang an war irgendwie alles anders als bei anderen... die Schwangerschaft brachte bereits einige Krankenhausaufenthalte mit sich, weil „irgendetwas nicht stimmte“, aber nichts Konkretes benannt werden konnte.

Alessias Start ins Leben war geprägt von „zu klein“, „zu leicht“, „zu wenig“, „zu schwach“..., aber warum?

Mit 20 Monaten kam der erste Zwischenfall: während eines Besuches in einem Möbelhaus mit der Oma kollabierte Alessia erstmalig, verlor das Bewusstsein und erlebte ihren ersten epileptischen Anfall. Der gerufene Notarzt stellte 40,5 Grad Fieber fest und diagnostizierte einen komplizierten Fieberkrampf. Die Temperatur hielt sich trotz fiebersenkender Präparate für 5 Tage. In der darauffolgenden Zeit kam es immer wieder zu spontanen Ohnmachtsanfällen - immer aus voller Gesundheit mit anschließendem rapidem Temperaturanstieg. So verlor Alessia zum Beispiel im Schwimmunterricht das Bewusstsein, fiel des Öfteren bewusstlos vom Stuhl oder sank in sich zusammen.

In diesen Situationen stieg ihre Körpertemperatur immer innerhalb weniger Minuten rasant auf über 40 - 41 Grad an und es folgten Krampfanfälle. Behandelt wurde sie auf wiederholte komplizierte Fieberkrämpfe ohne infektiösen Hintergrund. Neben diesen Schüben, die in der Regel ca. eine Woche anhielten, litt Alessia oft unter Bauchschmerzen, Kopfschmerzen und Gelenkschmerzen, die mittels Ibuprofen und Paracetamol versucht wurden zu behandeln. Allerdings nur mäßig bis gar nicht erfolgreich. Hinzu kamen Schlafstörungen mit Verwirrheitszuständen, die mit einer erhöhten Krampfbereitschaft in der Einschlafphase begleitet wurden.

Schlussendlich wurde Alessia im März 2011 in der UKM diagnostiziert.

**Die Ungewissheit bekam einen Namen:**

**TRAPS - eine autoinflammatorische Erkrankung mit rezidivierenden Fieberschüben aufgrund eines genetischen Defektes.**

Als initiale Therapie erhielt Alessia täglich ein Prednisolon-haltiges Medikament über zwei Jahre. Das sorgte für einen Rückgang der Schubhäufigkeit, allerdings hielten die diffusen Schmerzzustände weiterhin an und die Schmerzmittel versagten zunehmend ihre Dienste.

Mit Schuleintritt entschieden wir uns die Therapie auf Etanercept (wird 1x pro Woche s.c. gespritzt) umzustellen. Aus heutiger Sicht die richtige Entscheidung, denn aus den anfänglichen 14tägigen Fieberschüben sind heute 1-2 Schübe im Jahr geworden - ohne weitere Krampfanfälle. Lediglich die Schmerzzustände im Kopf und in den Füßen sind nach wie vor problematisch - allerdings durch eine kürzliche Dosisanpassung des Etanercept und 2 – 3 mal pro Woche intensive Physiotherapie, um die Einsteifungsprozesse in ihrem Körper zu beeinflussen, insgesamt rückläufig.

Heute ist Alessia 13 Jahre alt. Sie wird nach wie vor von Dr. med. H. Wittkowski (UK Münster) in vierteljährlichen Abständen begleitet; ihre Werte sind sehr gut.

Sie besucht die 7. Klasse einer Realschule. Ihre Mitschüler und auch die Lehrer sind über ihre Erkrankung informiert. So halten zum Beispiel erkältete, kranke Mitschüler Abstand und suchen nicht den Kontakt zu ihr bzw. Alessia kann sich durch Sitzplatzwechsel innerhalb der Klasse separieren, um einer möglichen Ansteckungsgefahr aus dem Weg zu gehen. Infekte können für sie Schub-auslösend sein. Erkältungskrankheiten hat Alessia nicht häufiger als andere Kinder - nur halten diese deutlich länger an.

Neben dieser Prophylaxe achten wir auf eine sehr ausgewogene Ernährung und viel Bewegung. So gehört ihre absolute Leidenschaft dem Fußball und ist auch gleichermaßen ihre persönliche Therapie mit dem Schmerz in ihrem Körper umzugehen: den Schmerz weg kicken!

Alessia hat heute einen guten Weg gefunden, sich mit ihrer Grunderkrankung zu arrangieren. Ihr Anspruch an das Leben ist trotz TRAPS einfach ein völlig normaler Teenie sein zu können!

Alessia - ein empathischer, lebensbejahender, fröhlicher, nicht unterzukriegender Teenie mit TRAPS

Sandra L., dsai-Mitglied