

«Ein Damoklesschwert, das ständig über uns schwebt»

Das Marfan-Syndrom ist eine Bindegewebserkrankung, die mehrere Organe betrifft. Wie sich diese seltene Krankheit auf den Alltag auswirkt, berichten drei Betroffene.



Schon im Kindesalter leiden Betroffene unter Hänseleien und Ablehnung.

«ICH WÜNSCHE MIR MEHR TOLERANZ RESPEKTIVE UNTERSTÜTZUNG VON DEN SOZIALVERSICHERUNGEN»

MARTIN MÜLLER *

MEHR INFORMATIONEN

Marfan Stiftung Schweiz

E: info@marfan.ch

www.marfan.ch

Beatrice Knoll * lebt seit ihrer Kindheit mit den Folgen des Marfan-Syndroms. Die heute 34-Jährige hat sich inzwischen an die alltäglichen Einschränkungen gewöhnt.

Bei Ihnen hat die Diagnose einen tragischen Hintergrund.

Ja, richtig. Als ich fünf Jahre alt war verstarb mein Vater, 36-jährig, plötzlich an einer Aortenruptur. Er wusste nicht, dass er das Marfan-Syndrom hatte. Danach wurden mein Bruder und ich sehr genau untersucht. Wir beiden erhielten schliesslich die Diagnose.

Haben Sie unter Marfan in der Kindheit gelitten?

Ja. Ich war überfordert damit, so viel grösser als alle anderen zu sein – in der 3. Klasse überragte ich meine Lehrerin bereits um einen Kopf. Ich wurde auch oft gehänselt. Meine Mutter liess mich entgegen der Empfehlungen Reiten, wofür ich ihr sehr dankbar bin.

Sind Herzprobleme ein grosses Problem bei Ihnen?

Im Jahr 2011 bekam ich plötzlich heftiges Herzrasen. Meine Hauptschlagader erreichte einen kritischen Wert und ich musste operiert werden. Ein Wundinfekt und eine posttraumatische Belastungsstörung warfen mich ziemlich aus der Bahn. Heute geht es mir wieder besser.

Wie schränkt Sie die Krankheit ein?

Ich ermüde im Alltag sehr schnell. Schmerzen in Rücken und Gelenken sind fast immer ein Thema und seit längerem empfinde ich meine Atemfunktion als stark eingeschränkt. Und natürlich denke ich ab und zu an das Damoklesschwert, das eigentlich ständig über mir schwebt.

Martin Müller * muss durch das Marfan-Syndrom einige Alltagshürden überwinden. Seine positive Einstellung hilft ihm jedoch, diese zu meistern.

Womit haben Sie im Alltag zu kämpfen?

Müdigkeit ist ein ständiger Begleiter, doch ich habe gelernt, damit zu leben. Erschwerender sind für mich kleine Tätigkeiten wie das Kochen. Durch meine Grösse von 1,91 Meter schmerzt mir beim Hinunterschauen schnell der Nacken. Zudem macht sich die Kälte mit Gelenkschmerzen stark bemerkbar.

Was ist Ihnen besonders wichtig?

Egal was, Hauptsache Bewegung. Ich empfinde sanftes Yoga als sehr angenehm für meinen Körper. Auch gehe ich wöchentlich zur Massage und lasse regelmässig Herz, Augen und Lungen kontrollieren. So kann man das Marfan einigermaßen in Schach halten und beobachten. Leider kann ich keinen Sport ausüben.

Wie gehen Sie mit Stigmatisierung um?

Ich realisierte schnell, dass ich anders bin und musste deshalb einige schräge Blicke und Aussagen einstecken. Jedoch kann ich damit umgehen und akzeptiere mich so wie ich bin. Ich bin sehr dankbar, überhaupt leben zu dürfen und gehe deshalb bewusst durchs Leben.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Ich wünsche mir, dass keine Verschlechterung eintritt und ich Tag für Tag im Hier und Jetzt leben kann. Auch wünsche ich mir eine grössere Akzeptanz für seltene Krankheiten und eine gewisse Toleranz respektive Unterstützung von den Sozialversicherungen, da man mit der Krankheit auf mehr Therapien und Untersuchungen angewiesen ist.

Nicole Schneider *, ist 21 Jahre alt und als einzige in ihrer Familie am Marfan-Syndrom erkrankt. Seit der Diagnose geht sie bewusster durch den Alltag.

Wie haben Sie von der Erkrankung erfahren?

Erst kurz nach meinem 18. Geburtstag erhielt ich die Diagnose – infolge einer schweren Lungenentzündung. Meine Hausärztin hörte ungewöhnliche Herzgeräusche und überwies mich zu detaillierten Abklärungen an einen Kardiologen, der das Marfan-Syndrom diagnostizierte.

Wie kommen Sie im Alltag mit der Erkrankung klar?

Ich habe die Krankheit im Griff – weil ich eine mildere Form des Marfan-Syndroms habe und zudem in meinem Bürojob keine körperlich schwere Arbeit erledigen muss. Sobald es jedoch anstrengend wird, etwa beim Tragen von Akten, komme ich rasch an meine Grenzen und verspüre Schmerzen.

Sind Sie unter ärztlicher Kontrolle?

Letzten Sommer hatte ich den routinemässigen Ultraschall der Aorta. Diese hat sich zum Glück nicht erweitert und seit dem Jahr 2016 auch nicht verändert. Darüber bin ich sehr froh.

Haben Sie Kontakt zu anderen Betroffenen?

Ja, zu einem anderen Patienten, der etwa gleich alt ist und auch in der Region Bern wohnt. Den Austausch über das Marfan, die Einschränkungen, Sorgen und Erfahrungen schätze ich sehr. Es wäre schön, wenn ich noch mehr Menschen mit dieser seltenen Erkrankung kennenlernen dürfte, um über die Erfahrungen zu diskutieren.

* Alle Namen wurden geändert.