



Hermann

GPA Patient

Primäres Erscheinungsbild:

HNO (Schwerhörigkeit im linken Ohr),
Gelenkschmerzen, Abgeschlagenheit

Lebensalltag:

- Lebt mit seiner Frau in Mainz, Deutschland
- Musste vor 3 Jahren aufgrund der Erkrankung seinen Beruf aufgeben
- Leitet eine Patientenselbsthilfegruppe an der Uni-Medizin Mainz (*Selbsthilfegruppe Vaskulitis Mainz*), organisiert regelmäßige Treffen und Vorträge mit Fachleuten

Krankheitsgeschichte:

Erste Symptome: Nach Auftreten der ersten Symptome ging er zu einem HNO-Arzt, der zunächst dachte, es handle sich um eine Mittelohrentzündung. Im Dezember 2005 breitete sich die Schwerhörigkeit auf sein rechtes Ohr aus, und zu Silvester war er fast vollständig taub

Diagnose: Er erhielt im Krankenhaus sehr hohe Steroid-Dosen (Glukokortikoide) und Medikamente zur Förderung der Durchblutung in beiden Ohren. Das Hörvermögen kam zurück. Eine MRT wurde durchgeführt und seine Augen untersucht; mehrere Blutuntersuchungen folgten, wobei der ANCA-Test positiv war, was zur Diagnose ANCA-assoziierte Vaskulitis führte

Rezidiv: Im Herbst 2006 wurde er ins Krankenhaus gebracht und erhielt hochdosierte Steroide (Glukokortikoide). Dann wurde eine Infusionstherapie mit Cyclophosphamid begonnen und er blieb etwa einen Monat im Krankenhaus. Während der folgenden sechs Monate wurden extrem hohe Steroid-Dosen (Glukokortikoide) verabreicht, die Wassereinlagerungen und Schlaflosigkeit verursachten. Als die kumulative Dosis von Cyclophosphamid erreicht war, erhielt er 2007 eine Infusion mit Rituximab, die zu einer vollständigen Remission führte

Seit Erreichen der Remission: Er nimmt in regelmäßigen Abständen immunsuppressive Medikamente ein und geht alle drei Monate für Blutuntersuchungen zum Arzt

Leben mit ANCA-assoziiierter Vaskulitis: Er leitet die Selbsthilfegruppe Vaskulitis Mainz. Er erhält Unterstützung von seiner Frau, sowohl bei der Selbsthilfegruppe als auch bei seinen gesundheitlichen Problemen

In eigenen Worten

Symptome beim Rezidiv:

„Ich hatte Gelenkschmerzen, nächtliches Schwitzen und meine Augen waren gerötet. Ich konnte kaum schlafen und fühlte mich auch bei alltäglichen Dingen extrem müde und erschöpft.“

Nebenwirkungen der Behandlung:

„Ich bekam sechs Monate lang extrem hohe Steroid-Gaben (Glukokortikoide). Mein Körper war aufgeschwemmt, ich hatte ein Vollmond-Gesicht. Ich konnte nicht mehr schlafen und meine gesamte Psyche, mein gesamter Körper war komplett durcheinander.“

Gefühle nach der Diagnose:

„Mit der Erkrankung waren zu Beginn eine sehr große Unsicherheit und auch große Ängste verbunden. Ich hatte über viele Jahre überhaupt keinen Kontakt zu anderen Patienten und konnte somit auch keinerlei Erfahrungen austauschen. Die Informationen aus dem Internet waren nicht wirklich hilfreich.“

Tägliche Routine:

„Ich gönne mir ausreichend Ruhezeiten und meide aufgrund der sehr starken Immunsuppression nach Möglichkeit größere Menschenansammlungen. Und meide auch den Kontakt mit Menschen mit Infektionen und ansteckenden Krankheiten. Ich achte auf Hygiene in meinem Umfeld und versuche auch, ein bisschen Sport zu machen und mich einigermaßen gesund zu ernähren.“

Patientengruppen:

„Zusammen mit der Gruppe möchte ich an ANCA-assoziiierter Vaskulitis erkrankten Menschen die Möglichkeit geben, Erfahrungen auszutauschen.“

„Ich möchte an ANCA-assoziiierter Vaskulitis erkrankten Menschen die Möglichkeit geben, Erfahrungen auszutauschen.“