

Gesundheit

Eva Kunzmann leidet an einer unheilbaren Stoffwechselkrankheit

„Ich will mein kurzes Leben sinnvoll nutzen“



Nachdenklich aber zuversichtlich blickt Eva in die Zukunft

8000 Menschen in Deutschland leiden an Mukoviszidose. Auch Eva Kunzmann (30). Als sie geboren wurde, betrug die Lebenserwartung der „Muko“-Kinder gerade mal acht Jahre. Doch Eva hat gekämpft – mit Erfolg

Die junge Frau sieht gedankenverloren über ihre Heimatstadt Esslingen. Die Strapazen des Sommers haben ihre Spuren hinterlassen: Ihr Gesicht ist vom Cortison aufgequollen, ihre braunen Augen sind traurig und nachdenklich.

Doch all der Schmerz, der hinter ihr liegt – sie würde ihn jederzeit wieder auf sich nehmen: Denn die neue Lunge, die ihr im August transplantiert wurde, ist ihre Chance auf ein neues Leben.

„Die Risiken der Operation sind enorm. Bis heute ist nicht klar, ob ich die Lunge nicht noch abstoße“, sagt Eva Kunzmann, „doch ich musste es einfach riskieren. Daheim auf dem Sofa zu sitzen, nach Luft zu schnappen und irgendwann qualvoll zu ersticken – das ist doch keine Alternative.“

Die 30-Jährige leidet an Mukoviszidose (siehe Kasten). Die Erbkrankheit verursacht schwere Störungen der Atmung und Verdauung. Ihr Verlauf ist nicht zu stoppen, nur abzumildern: Irgendwann können Betroffene nicht mehr atmen, ihr Körper nichts mehr verdauen.

Als Eva zwei Jahre alt war, stellte ein Arzt die niederschmetternde

Diagnose. Die Lebenserwartung für Patienten damals: sieben bis acht Jahre. Ihre Familie versuchte dennoch, dem kleinen Mädchen ein möglichst unbeschwertes Leben zu ermöglichen. „Ich wurde nicht in Watte gepackt. Im Gegenteil. Ich wurde dazu getrieben, mich viel zu bewegen, weil sich dann der Schleim besser von der Lunge löst und ich danach wieder richtig Luft bekommen habe.“ Dennoch musste die Schülerin auf vieles verzichten, ständig war sie krank, litt an Lungenentzündungen und Magen-Darm-Problemen. Sie musste täglich Enzyme schlucken, regelmäßig Krankengymnastik machen, bis zu acht Mal täglich inhalieren. Und zusätzlich waren da die Antibiotika-Infusionen in der Kinderklinik. „Ich war insgesamt 15 Mal im Krankenhaus, jedes mal zwei unendliche Wochen lang.“ Später konnten die Antibiotikainfusionen wenigstens zu Hause gelegt werden.

Sie war etwa 15 Jahre alt, als ihr erstmals bewusst wurde, dass sie vielleicht nicht alt wird. Und sie beschloss: Mein Leben soll sinnvoll sein. An diesem Leitsatz hält sie sich noch heute fest: „Lieber etwas kürzer – aber dafür sinnvoller.“

Mit ihrer Willenskraft schaffte sie den Realschulabschluss, später eine Ausbildung zur technischen Zeichnerin. Doch nach sechs Jahren ging es ihr so schlecht, dass sie in den Vorruhestand musste – mit 24!

Die Antibiotika verloren ihre Wirkung

Dann schlugen auch noch die Antibiotika nicht mehr an. Evas

Lungen waren nicht mehr in der Lage, ihren Körper mit ausreichend Sauerstoff zu versorgen. Sie rang ständig nach Luft. „Das ist, als hätte man einen breiten Gürtel um den Brustkorb geschnallt, gegen den man mit jedem Atemzug ankämpfen muss“, sagt sie.

Sie war müde, schlapp, kaum noch belastbar. Damals entschied sie sich für eine Lungentransplantation und wartete sechs qualvolle Jahre. Dann endlich der Anruf: eine Spenderlunge war gefunden!

„Ich werde niemals gesund sein...“

Vier Stunden lang wurde sie operiert. Zum Glück ging alles gut. Ihr Körper nahm die Spenderlunge problemlos an. „Ich bin nicht gesund und ich werde es auch nie sein!“ erklärt Eva heute und zeigt auf ihre Medikamente: Immunsuppressiva, damit die Lunge nicht abgestoßen wird, Kortison Kreislaufmittel,

Blutdrucksenker, Mittel gegen Bakterien, Pilze und Viren, Enzyme für die Verdauung.

Sie strafft ihre Schultern: „Aber ich bin jetzt so weit gekommen – alles andere schaffe ich auch noch!“

Brigitte van Hattem



Treppensteigen ist heute wieder möglich

Interview



Manfred Schröder, Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg

mach mal Pause: Was verursacht Mukoviszidose?

Manfred Schröder: Bei unseren Patienten liegt ein Defekt des CFTR Gens auf Chromosom 7 vor. Dort wird der Salz- und Wassertransport der Zellen gesteuert. Der Defekt bewirkt, dass die Sekrete aller Organe klebrig anstatt flüssig werden und so die lebenswichtigen Organe verstopfen. Besonders betroffen sind die Lunge und das Bronchialsystem, die Leber, Bauchspeicheldrüse und der Darm.

mach mal Pause: Was hat sich in der Behandlung in den letzten Jahren verändert?

Manfred Schröder: Neue, moderne Antibiotika, der intelligente Einsatz von Cortison und die Entwicklung von Physio-, Atem- und Sporttherapie haben ermöglicht, dass die Symptome langsamer ihre tödliche Wirkung erzielen als noch vor zwanzig Jahren. Diese Therapien bestimmen zwar zwei bis fünf Stunden eines jeden Tages, aber wir gewinnen Jahre dadurch. Und die Jahre die wir haben, sind wertvoller.

mach mal Pause: Könnte die Gentherapie Mukoviszidose eines Tages besiegen?

Manfred Schröder: Früher oder später vermutlich. Vor zehn Jahren waren die Hoffnungen auf die Gentherapie enorm. Man hat erwartet, dass es nur noch wenige Jahre dauern würde, bis Muko therapierbar sein würde. Misserfolge in der Therapieentwicklung haben diese Hoffnungen aber zerplatzen lassen wie Seifenblasen. Niemand traut sich heute mehr eine Prognose hinsichtlich der Zeitdauer.



Früher war sie ständig auf ein Sauerstoffgerät angewiesen

Info

Mukoviszidose

Mukoviszidose (lat. mucus: Schleim, viscidus: zäh, klebrig) ist eine der häufigsten, angeborenen Stoffwechselkrankheiten in Westeuropa. In Deutschland leben rund 8.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit dieser bisher unheilbaren Krankheit. Ein Gendefekt führt dazu, dass die Sekrete in Lunge, Bauchspeicheldrüse und anderen Organen zäher sind als bei gesunden Menschen. Die daraus resultierenden Symptome sind z. B. chronischer Husten, schwere Lungenentzündungen, Verdauungsstörungen und Untergewicht. Betroffene sind meist auf eine lebenslange Behandlung angewiesen. Weitere Infos: Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn, Telefon: 0228/98 78 00, www.muko.info



So viele Tabletten – Eva ist das gewohnt

Fotos: Michael Hahn