

Mariannes Geschichte über ihre Eisenspeicherkrankheit

Ich heiße Marianne und bin 48 Jahre alt.

Bis zu meinem 34. Lebensjahr ging es mir sehr gut. Ich habe viel Sport gemacht (Leichtathletik, Volleyball, Fußball), fühlte mich leistungsfähig und war voll arbeitsfähig in meinem Beruf als Medizinisch -technische Assistentin.

Nach der Geburt meines ersten und einzigen Kindes bekam ich Schmerzen im Fußgelenk. Ich erklärte das durch die Gewichtszunahme während der Schwangerschaft und meine früheren Sportaktivitäten. Zwei Jahre später wurden die Beschwerden im Sprunggelenk so schlimm, dass eine Operation durchgeführt wurde. Man sagte mir, ich wäre sicher häufiger umgeknickt, dabei hätte es ins Gelenk geblutet, denn es wurden Eisenablagerungen gefunden. Seit dieser Zeit nehme ich schmerz- und entzündungshemmende Medikamente.

Wieder zwei Jahre später traten bei mir Herzrhythmusstörungen auf. Ich verbrachte einen Tag auf der Intensivstation. Eine Ursache wurde nicht gefunden. Ich bekam Medikamente und es ging mir besser. Bei diesem stationären Aufenthalt wurde auch festgestellt, dass meine Leberwerte zu hoch waren. Ich solle den Alkohol mal weglassen, dann würde das schon wieder. Dabei hatte ich nie viel Alkohol getrunken, höchstens mal ein Glas Sekt oder Wein bei einer Feier.

Inzwischen war mein Sohn vier Jahre alt und ich 38. Ich hatte ihn knapp zwei Jahre gestillt. Danach kam meine Regelblutung nicht mehr richtig in Gang, ich hatte häufiger Hitzewallungen und depressive Verstimmungen. Mein Frauenarzt sagte, ich hätte Hormone wie eine 60-jährige und verordnete mir Östrogene wegen vorzeitiger Wechseljahrsbeschwerden. Schade, wir hätten gerne noch weitere Kinder gehabt. Außerdem schickte er mich zur Psychotherapie.

Ich wurde immer müder, depressiver und meine Leistungen im Beruf und zu Hause ließen stark nach. Ich bin manchmal nach dem Mittagessen am Schreibtisch eingeschlafen, saß abends 2 Stunden länger als die Kolleginnen, um meine Arbeit zu erledigen. Gleichzeitig färbte sich meine Haut immer dunkler. Meine Kollegen vermuteten, dass ich ständig auf der Sonnenbank sei und meine Müdigkeit vom vielen Freizeitstress käme, da ich nach der Geburt meines Kindes nur noch Teilzeit arbeitete.

Weitere zwei Jahre später, ich war knapp 40 stellt man bei mir Diabetes fest. Nun hatten wir eine Erklärung für die starke Müdigkeit, nämlich viel zu hohe Blutzuckerwerte. Seitdem spritze ich Insulin. Im ersten halben Jahr ging es mir auch deutlich besser, dann wurde die Müdigkeit und Leistungsschwäche trotz guter Blutzuckerwerte so schlimm, die Depressionen nahmen zu, sodass ich nicht weiter arbeiten konnte. Es traten auch Streitigkeiten mit meinem Mann auf, ich wurde zunehmend gereizter. Ich vergaß alles: Verabredungen, Namen, konnte mich an bestimmte Sachen nicht erinnern. Einmal vergaß ich sogar, dass mein Mann ein neues Auto gekauft hatte und wollte nicht in den fremden Wagen einsteigen.

Alle sagten, dass Beruf, Kind und Haushalt zuviel für mich seien. Das fand ich eigentlich nicht. Das Kind war absolut pflegeleicht, wir hatten ein Aupair-Mädchen, mein Mann arbeitete oft zu hause und ich arbeitete nur 20 Std. pro Woche. Ich vereinbarte mit meinem Arbeitgeber eine Auszeit (sprich: unbezahlten Urlaub) von 1,5 Jahren. Ich sollte mich in der Zeit ausruhen und die Psyche in den Griff bekommen.

In kurzer Zeit nahmen die Schmerzen am ganzen Körper so stark zu, dass ich wegen Fibromyalgie in eine Rheumaklinik eingeliefert wurde. Dort stellte man dann die richtige Diagnose: Hämochromatose. Die Leberbiopsie zeigte eine Fibrose, zum Glück noch keine Zirrhose. Der Gentest war positiv. Die Aderlasstherapie wurde eingeleitet.

Zu diesem Zeitpunkt nahm ich Kontakt mit der Hämochromatose-Vereinigung Deutschland auf, die mir viele Informationen gab und die mir vor allem Mut machte, die Aderlassbehandlung durchzustehen, vor der ich Angst hatte.

In 15 Monaten führte ich wöchentlich einen Aderlass von 500 ml durch, bis mein Ferritinwert von 5800 auf unter 50 gesunken war. Müdigkeit, Leistungsschwäche und Herzprobleme besserten sich enorm. Meine Leberwerte normalisierten sich, die Leberfibrose blieb, wie 2006 mittels Fibroscan festgestellt wurde. Der Diabetes ist auch geblieben, ich brauche aber weniger Insulin als vorher. Ich gehe auch wieder 20 Stunden pro Woche arbeiten. Aderlässe mache ich nur noch 4 pro Jahr.

Nur die Probleme mit den Gelenken nahmen weiter zu. Vor allem die Sprunggelenke, die Handgelenke und Finger. Vor 3 Jahren bekam ich ein künstliches Hüftgelenk. Manchmal habe ich noch seelische Tiefs, vor allem im Winter, bei Dunkelheit, Regen und Kälte.

Ich bin seit 2000 Mitglied in der Hämochromatose-Vereinigung Deutschland. Ich bekomme regelmäßig Informationen von dort, werde auf Studien aufmerksam gemacht, an denen ich mich auch schon mal beteiligt habe. Und ich denke, dass mein Jahresbeitrag hilft, dass die Krankheit bekannter wird und Betroffene früher als ich erkannt und behandelt werden können.