

Franz Josef Schardt, 66 Jahre, schwere Form der CIDP



Vorgeschichte

„Bis ich 60 Jahre alt wurde, ging ich bis zu 3x in der Woche 10km joggen! Ich habe sogar mit der Krankheit im Alter von 63 Jahren mein Behindertensportabzeichen gemacht!“

Herr Schardt – stets sportlich durchtrainiert (Leichtathletik, Schwimmen, Bergsteigen) – arbeitete bis Herbst 2002 als Schriftsetzer beim Zeitungsverlag als er nach Eintritt in den Ruhestand die ersten Anzeichen seiner Krankheit (CIDP) bemerkte.

„Ich hatte so ein Kribbeln und Brennen in den Händen! Ich konnte auch nicht mehr gut schlafen.“

Zunächst schickte man ihn zum Orthopäden, welcher ihn daraufhin zum Neurologen überwies. Diagnose: Demyelinisierende Polyneuropathie. Es folgte die Entlassung mit Neurontin, das unter anderem bei Nervenschmerzen angewendet wird.

Um die Weihnachtszeit im selben Jahr verschlechterten sich die Krankheitssymptome derart rapide, dass es zum ersten Klinikaufenthalt kam. „Nach der Therapie mit Immunglobulinen und einer anschließenden Langzeit-Therapie mit Kortison ging es mit ihm steil aufwärts und wir fingen an die Krankheit zu vergessen. Mein Mann konnte – abgesehen von dem leichten Kribbeln – wieder ein eigenständiges Leben führen!“, so seine Ehefrau. Auch seine all die Jahre aufgebauten Muskeln und seine Fitness tragen sicherlich dazu bei, dass er sich schnell wieder aufgerappelt hat und nicht dauerhaft im Rollstuhl sitzen mußte.

Doch der Schock kam Anfang 2004 mit dem nächsten schweren Schub. „Mein Mann wurde heiser, die Schluckbeschwerden nahmen zu und das Atmen wurde mühsam!“

Im April 2005 folgte ein weiterer Schub, welcher erstmalig mit Plasmaaustausch in der Düsseldorfer Uniklinik behandelt wurde. Trotz anschließender Erhaltungstherapie mit Immunglobulinen alle 4 Wochen bekamen die Ärzte die Krankheit nicht in den

Griff. Die folgenden Jahre waren geprägt von Klinikaufenthalten inklusive Beatmung und Koma sowie einer Reihe von medikamentösen Versuchen, Herrn Schardt zu stabilisieren. 2x mussten Reha-Maßnahmen abgebrochen werden. „Die Uniklinik war in dieser Zeit unser zweites Zuhause! Im Januar musste mein Mann noch im Bett gelagert und komplett gepflegt werden. Er konnte nicht mal den Klingelknopf drücken!“

„Allein im Jahr 2006 war ich viermal auf der Intensivstation!“

Besonders die Bewältigung der unvorhersagbaren Krisen stellte für seine Ehefrau eine Herausforderung dar. „Manchmal konnte man den Schub ungefähr eine Woche vorher abschätzen, aber oft konnten sie gar nicht so schnell reagieren wie mein Mann beatmungspflichtig wurde! Das entwickelt dann so eine Eigendynamik!“

Frau Schardt musste früher in Rente gehen, um ihren Mann pflegen zu können. „Anfang Februar hatte ich oft schon meinen Jahresurlaub weg! Die Zeit zwischen 2004 und 2006 war die schlimmste Zeit. Das mit der Frühverrentung war zwar nicht vorgesehen, aber man muß Prioritäten setzen!“

Nach dieser Odyssee wird Herr Schardt in der Uniklinik Düsseldorf nun seit Januar 2007 4 x wöchentlich mittels Blutreinigung behandelt. 2x mit Plasmaaustausch, allerdings wegen heftiger allergischer Reaktionen auf das Fremdplasma zusätzlich 2x pro Woche mit „Immunadsorption“ (Immusorba TR-350©, DIAMED Köln). Letztes Jahr im Dezember hatte er von dem Fremdplasma überall Ausschlag an Armen und im Gesicht. Selbst höchste Kortisondosen waren machtlos und auch von Ärzteseite nicht mehr zu verantworten.

„Die Immunadsorption bekommt mir viel besser als das Fremdplasma. Bei der Immunadsorption habe ich keine allergischen Reaktionen, das ist für mich sehr wichtig.“ >>>

Herr Schardt ist momentan stabil! „Er hat einen Grad der Lebensqualität erreicht, der uns voriges Jahr noch unnerreichbar schien!“ Auf die Frage wie es ihm direkt nach der Therapie ergeht, antwortet Herr Schardt:

„Das ist so ein beschleunigtes Gefühl, als hätte ich einen Ballon auf dem Rücken der mich hebt. Man braucht weniger Kraft für alles und wird nicht so schnell müde!“

Heute

„Ich bin dank der Immunadsorption sehr stabil geworden. Ich glaube, wenn ich die Behandlung ein paar Wochen nicht bekäme, ginge es mir deutlich schlechter und ich säße ich wahrscheinlich im Rollstuhl. Mit meinen walking-Stöcken kann ich bis zu 3 km ohne Pause gehen. In der Wohnung kann ich zur Zeit sogar ohne Hilfen gehen.“

Natürlich merkt man es Herrn Schardt an, dass er nicht voll belastbar ist. Er bekommt schnell Erkältungskrankheiten und meidet Menschenansammlungen. Auch ans Autofahren traut sich Herr Schardt nicht heran. Herr Schardt hat natürlich Angst vor weiteren Schüben, aber mit der derzeitigen Therapie fühlt er sich

optimal behandelt. Seine Ehefrau fährt ihn 4x in der Woche von Solingen nach Düsseldorf zu Therapie und holt ihn auch wieder ab - ein enorme Leistung. „Momentan fahre ich 30.000 km im Jahr, hoffentlich bleibt uns das Auto treu!“

„Meine Frau unterstützt mich sehr!“

Was er anderen Betroffenen rät:

„Vor allem nicht den Mut verlieren! Eh man verzagt, Kopf nicht in den Sand stecken, sondern vielmehr alle Möglichkeiten ausschöpfen!“

Wenn Sie Fragen zur Kostenerstattung haben oder anderweitig Beratung oder Hilfe in Bezug auf Blutreinigungsverfahren benötigen, steht das Apherese Forschungsinstitut unter

0221 – 406 – 3178

oder unter

afi@apheresis-research.org

gerne zur Verfügung.

Prof. Jander, Uniklinik Düsseldorf



Herr Prof. Jander von der Uniklinik Düsseldorf, der Herrn Schardt mit der Immunadsorption behandelt, schreibt folgendes:

Grundsätzlich gibt es bei der CIDP 4 wesentliche therapeutische Alternativen: die medikamentöse Therapie mit Steroiden und Immunsuppressiva, die hochdosierte Immunglobulintherapie, die Plasmaseparation und die Immunadsorption.

Therapiestudien haben gezeigt, dass die Verfahren zumindest im Frühstadium der Erkrankung prinzipiell gleich effektiv sind. Die CIDP ist jedoch eine klinisch heterogene Erkrankung. Die Auswahl der optimalen Therapie muss somit in jedem Einzelfall entsprechend der speziellen Erkrankungsform und der Erkrankungsschwere erfolgen.

Bei Herrn Schardt handelt es sich um eine extrem schwere Ausprägung der CIDP, die auf alle medikamentösen Therapien nicht anspricht und zunächst nur durch eine 3x wöchentliche Plasmaseparation zu stabilisieren war.

Hiermit gelang es, die Gehfähigkeit wieder herzustellen und eine langwierige Intensivbehandlung zu verhindern. Herr Schardt litt jedoch an schwerwiegenden Komplikationen der wiederholten Plasmaseparation.

Hier konnte mit der Immunadsorption ein nebenwirkungsfreies und gut wirksames Therapieverfahren zum Einsatz gebracht werden, wodurch die Häufigkeit der Plasmaseparation reduziert werden konnte.

Betroffenen Patienten ist zu raten, sich mit ihrer Erkrankung an erfahrenen Zentren mit speziellen Sprechstunden für neuromuskuläre Patienten vorzustellen, um das Therapiepotential voll auszuschöpfen.

Prof. Dr. med. Sebastian Jander

Neurologische Klinik

Heinrich-Heine-Universität

Moorenstr. 5

40225 Düsseldorf

Deutschland

Tel. +49-(0)211-81-18978

FAX +49-(0)211-81-18485

E-mail jander@uni-duesseldorf.de

<http://www.neurologie.uni-duesseldorf.de/>