



Die Mutter einer jungen aHUS-Patientin berichtet

„Ich hatte einfach nur Angst“

Christiane Mockenhaupt hat 5 Kinder. Eines von ihnen, Neele, 8, ist an dem atypischen hämolytisch urämisches Syndrom – kurz: aHUS – erkrankt. Die erste Vorsitzende des Vereins „Selbsthilfegruppe für komplementbedingte Erkrankungen“, der auch dem Bundesverband Niere e.V. angehört, schildert hier ihre Erfahrungen mit der chronischen Erkrankung – im Alter von 4 Monaten wurde bei ihrer Tochter aHUS diagnostiziert.

Kurz nach Weihnachten im Jahr 2011, als Neele erst 4 Monate alt war und die 6-fach Impfung bekommen hatte, änderte sich unser Leben schlagartig. Wenige Tage nach der Impfung fiel mir auf, dass Neeles Urin deutlich dunkler war als sonst. Auch war sie auffallend blass – ja fast weiß im Gesicht. Ansonsten erschien sie jedoch unauffällig. Trotzdem überkam mich ein zunehmend ungutes Gefühl. Also fuhr ich in die nächstgelegene Kinderklinik.

Beim Urintest war ihr Harn nicht nur dunkler, sondern sah aus wie Blut. Kurz darauf wurden wir stationär auf-

genommen und Neele Blut abgenommen. Keine Stunde später stand der Oberarzt im Zimmer und meinte: Ihr Kind muss massive innere Blutungen haben. Also ging es sofort zum Ultraschall, aber da wurde glücklicherweise

»Mich überkam ein zunehmend ungutes Gefühl. Also fuhr ich in die nächstgelegene Kinderklinik.«

weder im Bauchraum noch im Kopf eine Blutung festgestellt. Dann wurde ihr eine Infusion gelegt und die Vitalzeichen in kurzen Abständen kontrolliert.

Erster Verdacht bestätigt sich

Am nächsten Morgen wurden wir in die Uniklinik Köln verlegt. Schon beim Aufnahmegespräch mit der Nephrologin fiel das erste Mal die Verdachtsdiagnose „aHUS“. Da es aber ja zunächst nur ein Verdacht war und wir ja auch evtl. eine EHEC-Infektion gehabt haben könnten, wurden wir erst einmal für eine Woche in einem Einzelzimmer isoliert. Bis zur endgültigen Diagnosestellung vergingen weitere 18 Tage. Neele bekam diverse Blutkonserven und Plasmakonzentrate.

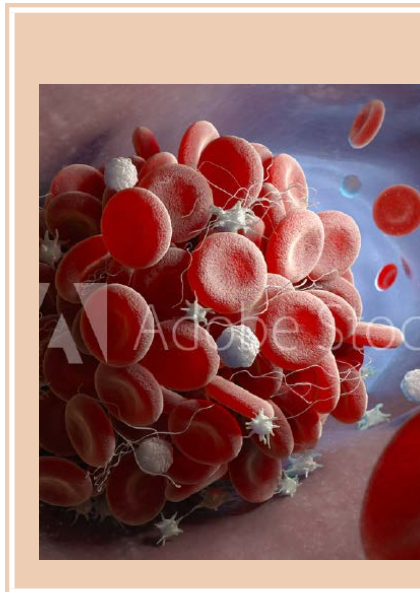
Nach insgesamt 5 Wochen im Krankenhaus konnten wir endlich nach Hau-

se gehen. Zunächst mussten wir alle 2 bis 3 Tage zur Kontrolle in die nephrologische Ambulanz und Neele bekam wöchentlich, dann alle 10 Tage und ab dem Sommer dann alle 14 Tage Plasma pro Tag. Da sie auch abnormale Blutdruckwerte hatte, mussten wir ihr 7-mal täglich Blutdrucksenker geben und fast genauso oft den Blutdruck kontrollieren.

Wie oft saß ich in dieser Zeit an Neeles Bettchen, schaute ihr beim Schlafen zu und hatte einfach nur Angst... Aber der Mensch gewöhnt sich bekanntlich an so vieles. Nach einiger Zeit waren die Plasmagaben für uns schon Routine. Und fast jedes Mal trafen wir Elise, ein 2 Jahre älteres Kind, das ebenfalls an aHUS erkrankt war. Neele war damals schon ein so unglaublich fröhliches Kind – oft vergaß ich fast, wie krank sie ist.

Medikament statt Plasma

Anfang 2014 schlugen uns die behandelnden Ärzte vor, Neele auf den Arzneistoff Eculizumab (Handelsname Soliris) einzustellen, einen sog. monoklonalen Antikörper, der per Infu-



Was ist aHUS?

Das atypische hämolytisch urämische Syndrom (aHUS) ist eine sehr seltene Erkrankung. Bei aHUS-Patienten entstehen Blutgerinnsel im ganzen Körper, die vor allem die Haargefäße (Kapillaren) verstopfen. Dadurch wird die Durchblutung lebenswichtiger Organe beeinträchtigt und diese können für immer geschädigt werden. Kinder, Jugendliche und Erwachsene können gleichermaßen an aHUS erkranken. Bei etwa der Hälfte der Patienten führt aHUS in kürzester Zeit zu einem vollständigen Nierenversagen und macht sie dialyseabhängig.

sion gegeben wird. Mittlerweile würden fast alle aHUS-Patienten, nicht nur in Deutschland, mit diesem Medikament behandelt, so die Ärzte, und die ersten Beobachtungen seien sehr vielversprechend.

Ich hatte etwas Angst vor der Umstellung, zumal Neele mit den Plasmagaben recht stabil war. Aber ihr Blutdruck war immer noch nicht gut, trotz der Gabe von 3 verschiedenen Blutdruck-

senkern. Neele verkräftete die Infusionen sehr gut und was unglaublich war: Schon nach der zweiten Soliris-Gabe konnten wir den ersten Blutdrucksenker absetzen, kurz darauf auch den zweiten. Wenige Wochen später bekam Neele das Arzneimittel bei uns zu Hause regelmäßig von einem Kinderkrankenpflegedienst verabreicht. Endlich fiel die Fahrt zum Krankenhaus von insgesamt fast 3 Stunden weg.

www.vamed-gesundheit.de/damp-rehaklinik

Rehabilitation für Nierenkranke und Feriendialyse an der Ostsee



rehaklinik
DAMP

Menschen mit Nierenerkrankungen verdienen besondere Beachtung und Fürsorge. Im Ostseebad Damp gibt es für chronisch Nierenkranke, Dialysepatienten, Organtransplantierte und Lebendspender **speziell zugeschnittene Rehabilitationsprogramme unter Leitung erfahrener Nephrologen**. Erleben Sie die professionelle und individuelle Behandlung aus einer Hand durch unser kompetentes Reha-Team und genießen Sie während Ihres Urlaubs- oder Reha-Aufenthalts das angenehme Ambiente in unmittelbarer Nähe zum kilometerlangen Ostseestrand. Ein vielfältiges Freizeit-, Sport- und Wellnessangebot sowie verschiedene Unterkunftsmöglichkeiten und barrierefreie Wege stehen Ihnen hier zur Verfügung.

Kontakt Dialyse:
T (04352) 80-8562
rda.dialyse-damp@vamed-gesundheit.de

Kontakt Rehabilitation:
T (04352) 80-8303
info.rda@vamed-gesundheit.de

DER NIERENPATIENT

Herausgeber: Bundesverband Niere e.V. (BN e.V.)
Vorsitzender: Peter Gilmer, Essenheimer Str. 126,
55128 Mainz, Telefon (061 31) 851 52,
Telefax (061 31) 83 51 98,
Internet-Adresse: www.bundesverband-niere.de,
E-Mail: geschaeftsstelle@bnev.de

Chefredaktion: Angela Monecke (verantwortlich),
E-Mail: monecke@bnev.de, Tel. (030) 44 03 84 82.
Redaktionsschluss für Heft 5/2019: 4. September 2019.
Titel: photocrew - AdobeStock

Wissenschaftlicher Beirat: Dr. Harald Achenbach,
Leipzig – Dr. Hans Herbert Echterhoff, Bielefeld –
Dr. Thomas Franke, Eisenach – Dr. Herbert Hillenbrand,
Hirschberg – Prof. Dr. Gerhard Krönung, Wiesbaden –
Prof. Dr. Rita Kielstein, Magdeburg – PD Dr. Dr. Klaus
Langer, Münster – Dr. Heinrich Kütemeyer, Pforzheim –
Dr. Wolfgang Pommer, Berlin – Dr. Jochem Stockinger,
Bad Krozingen – Prof. Dr. Jörg Vienken, Bad Homburg.

Verlag: Kirchheim + Co GmbH, Wilhelm-Theodor-Röm-
held-Str. 14, 55130 Mainz, Telefon (061 31) 960 70-0,
Fax 960 70-70, E-Mail: Info@kirchheim-verlag.de
Geschäftsführer: Kristian Senn
Herstellung: Hayo Eisentraut, Telefon -13
Anzeigenleitung: Hardy Lorenz, Telefon -21;
Michael Pradel, Telefon -20
Anzeigendisposition: Uta Schuster, Telefon -23
Anzeigenpreise: Preisliste Nr. 45 vom 1.1.2019.

Offizielles Organ des Bundesverbandes Niere e. V.

Bezug: 6 x jährlich durch jede Buchhandlung oder durch
InTime Media Services GmbH, Leserservice Kirchheim-
Verlag, Postfach 13 63, 82034 Deisenhofen, Tel. (089)
8 58 53-801, Fax (089) 8 58 53-888; Schweiz: Buchhand-
lung und Verlag Hans Huber AG, Länggass-Strasse 76,
CH-3000 Bern 9. Jahres-Abonnementspreis Inland:
33,00€ (Dienstleistungsanteil 0,24€ inkl. 19% MwSt.).
Für die Mitglieder des Bundesverbandes Niere e.V. ist der
Bezugspreis durch den Mitgliedsbeitrag abgegolten.
Das Abonnement kann jederzeit zur nächsten erreich-
baren Ausgabe gekündigt werden.
Externer Datenschutzbeauftragter: Stefan Jost
E-Mail: Datenschutz@Kirchheim-Verlag.de
Druck: Westdeutsche Verlags- und Druckerei GmbH,
Kuhessenstraße 4-6, 64546 Mörfelden-Walldorf.

Alle Rechte bleiben dem Verlag nach Maßgabe der ge-
setzlichen Bestimmungen vorbehalten. Für unverlangt
eingesandte Manuskripte übernehmen Verlag und Red-
aktion keine Haftung. Gezeichnete Beiträge geben
nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder.
Warennamen werden ohne Gewährleistung der freien
Verwendbarkeit benutzt. Die Zeitschrift und alle in ihr
enthaltenen Beiträge und Abbildungen sind urheber-
rechtlich geschützt. Mit Ausnahme der gesetzlich zuge-
lassenen Fälle ist eine Verwertung ohne Einwilligung des
Verlags strafbar. **Der Anzeigenteil und die Meldungen in
der Infobox** der Zeitschrift „DER NIERENPATIENT“ stehen
außerhalb der Verantwortung der Redaktion. Anzeigen
und Fremdbeilagen stellen allein die Meinung der dort
erkennbaren Auftraggeber dar.
„DER NIERENPATIENT“ wird auf chlorfrei gebleichtem
Papier gedruckt – daher umweltfreundlich.

Leider hielt diese Situation nicht sehr
lange vor: Ende 2014 mussten wir den
verbliebenen Blutdrucksenker bis zur
Maximalgrenze erhöhen, damit der
Blutdruck einigermaßen im Rahmen
blieb. Auch häuften sich die Infekte
und Neeles Belastbarkeit wurde im-
mer weniger, was sich keiner erklären
konnte, da die Befunde keine Ursache
aufzeigten.

So wurde Neele dann im Frühjahr 2015
wieder auf Plasma umgestellt, da sie
darunter ja auch vorher schon stabil
war. Leider gibt es weder für die The-
rapie noch für das erstmalige Auftre-
ten der Erkrankung feste Regeln oder
eindeutige Symptome. Und bei uns hat
„aHUS“ schon fast eine Familientradi-
tion: Bei Neeles Oma ist diese Erkran-
kung bei der zweiten Schwangerschaft
ausgebrochen und sie ist leider wenige

»Wir leben in der ständigen Angst, dass Neele an
einer schweren Meningokokkensepsis erkrankt,
die oft tödlich ist.«

Jahre später gestorben, Neeles Vater ist
Träger ohne Symptome.
In vielen anderen Familien ist die Er-
krankung vorher noch nie aufgetreten.
Die einen sind schon fast im Teenie-Al-
ter oder sogar schon erwachsen, wenn
die Erkrankung ausbricht, die anderen
noch Babys. Auch die Symptome sind
oft sehr unterschiedlich und bringen
viele Erkrankte zunächst
auf die Intensivstation und/
oder an die Dialyse.

Blutdruck ist unter Kontrolle

Seit März 2016 bekommt
Neele wieder Soliris als
Dauertherapie und damit
geht es ihr wirklich gut. Sie
hat zwar noch immer einen
zu hohen Blutdruck, der ist
aber mit einem Blutdruck-
senker gut zu kontrollieren.

Kontakt

Verein „Selbsthilfegruppe für kom-
plementbedingte Erkrankungen“
1. Vorsitzende: Christiane
Mockenhaupt
E-Mail: christiane.mockenhaupt@
ahus-selbsthilfe.de
Tel: 0178 – 76 900 14

Spendenkonto:
DE47 3126 3359 5705 6400 19
GENODE1LOE

Oftmals wirkt Neele deutlich weniger
körperlich belastbar als andere Kinder
in ihrem Alter, aber damit können wir
alle gut leben.

Neele muss dauerhaft Penicillin ein-
nehmen, da durch Eculizumab das Im-

munsystem für solche Erreger deutlich
anfälliger ist. Trotzdem leben wir in der
ständigen Angst, dass Neele an einer
schweren (oft tödlichen) Meningokok-
kensepsis erkrankt.

Jetzt hoffen wir, dass die Behandlung
mit Soliris auch weiterhin so gut an-
schlägt und vielleicht doch noch ein
Medikament gefunden wird, das selte-
ner gegeben werden kann
oder wenigstens weniger
Nebenwirkungen hat.

Teure Therapie

Insgesamt können wir uns
allerdings glücklich schät-
zen, dass in unserem Land
auch so eine teure Thera-
pie von den Krankenkassen
übernommen wird. Darun-
ter geht es in der Regel al-
len aHUS-Patienten deut-
lich besser.



**Christine
Mockenhaupt leitet
als 1. Vorsitzende
einen Selbsthilfe-
verein für aHUS.**

Interview

„Wir gehen mit der Erkrankung sehr offen um!“

Die Geschichte von Christiane Mockenhaupt und ihrer Tochter Neele (S. 16), die an aHUS erkrankt ist, können Eltern von Kindern mit einer Nierenerkrankung sicher gut nachvollziehen. Wie es der Familie heute geht und was man in einer solchen Situation am besten tut, lesen Sie hier.

Ihre heute 8-jährige Tochter war erst 4 Monate alt, als die Ärzte bei ihr die Diagnose aHUS stellten. Was wussten Sie damals über diese Erbkrankheit?

Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung wussten wir nichts von dieser Erkrankung. Durch die kurz vorher aufgetretene EHEC-Welle und meinen Beruf als Kinderkrankenschwester wussten wir zwar von der akuten Form, aber nicht, dass aHUS auch als Erbkrankheit auftreten kann.

Wer half Ihnen in dieser schwierigen Situation weiter, was genauere Informationen über aHUS betrifft?

Wir haben uns versucht im Internet zu belesen, was leider aufgrund der Seltenheit scheiterte. So haben wir uns durch die Ärzte jede Kleinigkeit erklären lassen.

Wie wirkt sich aHUS im Körper aus?

Das Komplementsystem (der ‚alte‘ Teil des Immunsystems) schießt über und hat keinen Gegenspieler, der die Immunreaktion wieder bremst.

Was sind die Ursachen dieser seltenen Erbkrankheit?

Es gibt verschiedene genetische Dispositionen, die zu einem aHUS führen können. Viele sind den Wissenschaftlern noch nicht bekannt. Wieso es bei einigen Personen mit diesen Dispositionen zum Ausbruch von aHUS kommt und warum andere lediglich „Träger“ sind, ist bisher völlig unklar.

Welche Symptome sind besonders typisch für aHUS?

Blutiger Urin bis hin zum Harnverhalt, Blutarmut (u. a. Blässe), sämtliche Symptome des Nierenversagens.

Wie darf man sich den Verlauf der Erkrankung genau vorstellen – aHUS kann ja bis an die Dialyse führen?

Es kommt stark darauf an, wie schnell der Betroffene zum Arzt geht und vor allem, wie schnell dieser die richtige Diagnose stellt. Bei vielen kann durch eine rechtzeitige Diagnosestellung und der zeitnahen Therapie das Nierenversagen und somit die Dialyse verhindert werden. Wird die Diagnose erst recht spät gestellt, können schon verschiedene Organe geschädigt sein. Diese erholen sich nur zum Teil unter der Therapie mit Soliris wieder.

Welche Therapien gibt es inzwischen dagegen?

Die Therapie der Wahl ist eine regelmäßige (14-tägige) Infusion von Eculizumab (Soliris).

Wie geht es Ihrer Tochter und dem Rest Ihrer Familie heute?

Neele geht es heute sehr gut. Sie scheint oft deutlich weniger leistungsfähig, aber damit kommt sie sehr gut klar. Wir gehen mit der Erkrankung sehr offen um, sodass auch alle Mitschüler und Freunde Bescheid wissen und ggf. Rücksicht nehmen. Die Geschwister werden damit groß und so



„Der Austausch mit anderen Eltern und Patienten ist sehr wichtig“, sagt Christiane Mockenhaupt.

ist es für sie ‚normal‘. Natürlich bekommen sie auch unsere Sorgen mit und sorgen sich deswegen manchmal selber. Aber im Großen und Ganzen haben wir einen normalen Alltag und führen ein ganz normales Familienleben. Natürlich freuen sich alle über Extras, die nicht nur Neele durch ihre Erkrankung hat, wie z. B. tagsüber fernsehen bei der Infusion, Phantasialandbesuche über die Nephrokids oder unser jährliches Benefizsommerfest mit vielen Kinderattraktionen.

Was raten Sie anderen Familien mit an aHUS erkrankten Kindern?

Ich rate jedem Erkrankten oder auch den Angehörigen, dass sie sich einen Arzt suchen sollen, der wirklich Ahnung hat von der Erkrankung und sie dementsprechend intensiv betreut – auch wenn die Fahrt dorthin eventuell etwas länger dauert. Auch der Austausch mit anderen Eltern und Patienten ist sehr wichtig. Das versuchen wir mit unserer Selbsthilfe zu gewährleisten u. a. an unserem jährlichen Patiententag. Wir stehen bei Fragen und Unklarheiten gerne zur Verfügung und vermitteln Kontakte zu Fachärzten. Zudem ist es wichtig, im Urlaub immer einen Ansprechpartner in der Nähe zu haben. Auch da vermitteln wir gerne Kontakte.

Interview: Angela Monecke