

Leben im Dazwischen von Antonia

Membrano Proliferative Glomerulonephritis – eine Diagnose, die ich mit 15 Jahren das erste Mal in einem kleinen Untersuchungszimmer in der Kinderklinik in Freiburg hörte. Eine Diagnose, mit der ich nichts verbinden konnte. Eine Diagnose, von der ich mir nicht einmal den Namen merken konnte.

Mein Kinderarzt sagte, dass es eine Nierenerkrankung ist. In meinem Kopf waren Nierenerkrankungen damals etwas, was nur ältere Menschen bekommen. Ich war eigentlich nur in diesem Untersuchungszimmer, weil bei einer Sportuntersuchung die Proteinurie zu hoch war. Ich dachte nicht, dass so ein komplizierter Name, eine Diagnose, dahinter steht. Die Rückfahrt von diesem ersten Arztgespräch verbrachten meine Mama und ich erstmal nur damit, den Namen meiner Erkrankung zu lernen.

Mein Name ist Antonia und ich bin heute 25 Jahre alt.

Was ist C3G

Membrano Proliferative Glomerulonephritis oder auch C3-Glomerulonephritis*, wie es mittlerweile häufiger genannt wird, ist eine seltene komplementvermittelte Nierenerkrankung, die oft bereits im Kindes- und Jugendalter auftritt. Das Komplementsystem als Teil des Immunsystems ist gestört und damit dauerhaft überaktiviert. Hierdurch werden die Nierenfilter (Glomeruli) angegriffen, sodass die Niere ihre Filterfunktion nicht mehr vollständig erbringen kann.

Die Erkrankung verläuft sehr unterschiedlich. Ich habe einige Menschen mit C3-Glomerulonephritis

* C3G = chronisch-fortschreitende Nierenerkrankung, die zur Verdickung und Aufsplitterung der Kapillarwand der Glomeruli und mesangialer Zellproliferation führt. Folgen sind nephrotisches Syndrom, verminderte Komplement-Blutspiegel, arterieller Hochdruck, Proteinurie und terminales Nierenversagen.

kennengelernt, bei denen die Nierenfunktion über Jahre hinweg nach und nach schlechter wird, bis die Nieren versagen und Dialyse oder eine Transplantation notwendig wird.

Laut einer Studie aus dem Jahr 2014 endet die C3-Glomerulonephritis innerhalb von fünf bis zehn Jahren in der Hälfte der Fälle mit einer terminalen Niereninsuffizienz, anders gesagt Nierenversagen**.

Kein zugelassenes Medikament

Ich bin bis zu dem Datum, an dem ich den Namen meiner Erkrankung das erste Mal gehört habe, immer davon ausgegangen, dass die Medizin ja schon sehr weit ist. Ich dachte, dass es auch für seltene Erkrankungen gute Behandlungsmöglichkeiten gibt oder zumindest in großen Schritten daran geforscht wird.

Doch in Europa gibt es für meine Erkrankung immer noch kein zugelassenes Medikament. Es gibt lediglich zugelassene Medikamente für verwandte Erkrankungen, wie z.B. aHus***. Wenn ich als Patientin mit dieser seltenen Erkrankung also eine Behandlung möchte, muss ich das bei der Krankenkasse im sogenannten Off-Label-Use beantragen.

Das bedeutet lange Antragschreiben und dann erstmal Warten und Hoffen, wie das Medizinische Gutachten des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen ausfällt. Wenn ein Medikament im Off-Label-Use dann genehmigt wird, dann oft zeitlich beschränkt, z.B. auf drei

** vgl. Medjeral-Thomas et al (2014): C3 glomerulopathy: clinicopathologic features and predictors of outcome. Clin J Am Soc Nephrol 9:46–53.

***aHUS = atypisches Hämolytisch-urämisches Syndrom. Seltene Erkrankung, bei der das Komplementsystem, ein Teil des Immunsystems, unkontrolliert und übermäßig aktiv ist. Als Folge entstehen Blutgerinnsel im ganzen Körper, die vor allem kleine Gefäße (Kapillaren) verstopfen, weswegen Organe beeinträchtigt und beschädigt werden können.

sechs oder zwölf Monate. Dann geht es wieder los mit neuem Antrag, neuem Warten, neuem Hoffen.

Hirnhautentzündung als Nebenwirkung

Eines dieser Medikamente, die ich im Off-Label-Use bekommen habe, beinhaltet den Wirkstoff Eculizumab. Alle zwei Wochen bekam ich dieses Medikament als Infusion, die dann circa eine Stunde andauert. Doch das Medikament war nicht wirksam genug. Die Nierenfunktion wurde auch unter der Behandlung mit meinem Medikament, in das wir alle so viel Hoffnung gesetzt haben, schlechter. Als Nebenwirkung habe ich eine Hirnhautentzündung bekommen. Zum Glück wurde diese schnell erkannt und konnte gut behandelt werden. Es gab trotz meiner immer schlechter werdenden Nierenfunktion keine weiteren Medikamente, die ich hätte nehmen können.

Unsichtbare Krankheit

Viele Freunde und Bekannte wünschten mir in dieser Zeit weiterhin „Gute Besserung“. Ich kann diese Reaktion gut verstehen. Vor ihnen stand ich, noch nicht mal 20 Jahre, mitten im Leben – Studium, Freunde, Beziehung, Feiern. Man geht davon aus, dass es mir bald wieder besser gehen wird und meine Erkrankung geheilt werden kann.

Man sieht es mir nicht an, wenn es mir schlecht geht. Die Erkrankung ist für meine Mitmenschen auf den ersten Blick unsichtbar. Also ist es natürlich auf den ersten Blick logisch, mir „Gute Besserung“ zu wünschen.

Es fühlt sich schlimm an, wenn du weißt, dass es diese gute Besserung nicht geben wird. Ich wusste, dass meine Gesundheit ab jetzt schlechter werden wird. Ich wusste, dass es keine guten Behandlungsmöglichkeiten gibt. Ich wusste, dass ich meine Nierenfunktion verlieren werde. Ich wusste, dass ich an die Dialyse gehen werde. Und ich musste lernen, mit dieser Prognose umzugehen. Dieser Teil der Erkrankung ist für mich nach wie vor der schwierigste. Das schaffe ich nur mit Unterstützung – Familie, Partner, Selbsthilfe.

Tagsüber Studium, nachts Dialyse

Sechs Jahre nach dem Arztgespräch, über das ich am Anfang dieses Textes gesprochen habe, war ich Dialysepatientin. Mit gerade einmal 21 Jahren. Ich habe in der Nachtschicht dialysiert, damit ich weiter arbeiten und studieren kann und hab dann im September 2019 trotz allem mein Studium abgeschlossen. Darauf bin ich bis heute sehr stolz.

Nierengeburtstag

Nach 1,5 Jahren Hämodialyse und zwei Wochen nach meiner Abschlussprüfung wurde ich am 1. Oktober 2019 transplantiert. Mein Vater hat mir eine Niere gespendet. Wir feiern seitdem am 1. Oktober nochmal Geburtstag. Das Leben mit einem transplantierten Organ ist wunderschön. Alles essen können, Sport machen, spontan in Urlaub fahren, fit sein. Für mich war es plötzlich wie ein ganz neuer Alltag.

Stolz auf mich

Ich versuche dieses wunderschöne Leben mit allem, was ich kann und habe, zu beschützen. Ich weiß, dass es gut ist, was ich mache. Ich bin stolz auf mich, dass ich es bis hierhin geschafft habe.

Aber die Erkrankung ist weiterhin aktiv. Mein Medikament, das ich seit der Transplantation wieder alle zwei Wochen bekomme, wirkt wieder nicht ausreichend. Meine Nierenfunktion verschlechtert sich wieder. Ich bin wieder am gleichen Punkt, wie vor der Transplantation.

Mittlerweile ist aber etwas anders: Es gibt zwei neue Medikamente, in die ich große Hoffnung setze. Die ersten Ergebnisse sehen vielversprechend aus. Beide Medikamente sind aber ebenfalls nicht auf meine Erkrankung zugelassen und es sind noch keine Studien zur Wirksamkeit veröffentlicht. Dies bedeutet, dass ich diese Medikamente nur als Studienteilnehmerin oder im Off-Label-Use oder im Härtefall erhalten kann. Als Studienteilnehmerin komme ich bei allen, aktuell laufenden Studien nicht in Frage. Eine Studienaufnahme ist nur möglich, wenn es keine Ausschlusskriterien gibt, wie z.B. Transplantation oder früherer Hirnhautentzündung.

Odyssee mit Krankenkassen



Ich vor dem Hamburger Hafen

Im Off-Label-Use haben wir bei der Krankenkasse das neue Medikament beantragt. Nach drei langen Monaten Warten wurde die Kostenübernahme, auch im Widerspruchsverfahren, abgelehnt. Ein Härtefallantrag bei einem Pharmaunternehmen (sogenannter commitment use) kommt für mich aktuell nicht in Frage. Die Bedingung hierfür ist, dass ich drei Monate ohne Behandlung bin, bevor ich mit dem Medikament starten kann. Drei Monate ohne mein Medikament und in Ungewissheit, ob die Nierenfunktion schnell schlechter wird oder nicht, das kann ich mir nicht vorstellen.

Ich bin noch so viel mehr

Ich hoffe sehr, dass meine Erkrankung bald bekannter wird und besser erforscht ist. Ich wünsche mir, dass es attraktiver für Pharmaunternehmen und Forschende wird, auch an der Behandlung von seltenen Erkrankungen mit Hochdruck zu forschen und neue Medikamente zu entwickeln. Ich hoffe, dass Studienteilnahmen einfacher werden, mit weniger Ausschlusskriterien, damit neue Medikamente schneller zugelassen werden können und damit schneller genutzt werden können.

Bis dahin versuche ich irgendwie mit der Situation, dass es keine wirksamen, zugelassenen Medikamente für mich gibt, umzugehen. Ich warte und hoffe weiter. Ich warte auf ein neues Medikament, auf eine neue Studie, an der ich teilnehmen kann oder die veröffentlicht wird, auf mein persönliches Wunder. Jeden einzelnen Tag versuche ich weiterhin meine Erkrankung als Teil meines Lebens zu betrachten, aber eben nur als ein Teil. Ich bin noch so viel mehr.

An manchen Tagen gelingt mir das gut, an manchen nicht. Leben mit einer seltenen Erkrankung fühlt sich für mich oft an, als wäre ich irgendwo im Dazwischen. Zwischen guten und schlechten Tagen. Zwischen Unwissenheit und Hoffnung. Zwischen tiefem Glück und tiefem Schmerz. Zwischen Arztgesprächen und Meetings im Büro. Es gehört alles zusammen. Es liegt so nah beieinander.

Wenn mich jemand fragt, wie ich es schaffe, mit diesem Dazwischen umzugehen, weiß ich es selbst manchmal nicht genau. Ich schaffe es, weil ich es muss. So wie viele andere PatientInnen mit den unterschiedlichsten Erkrankungen jeden Tag auch. Wir wachsen ständig über uns hinaus. Wir leben im Dazwischen.