

Heute ist der Tag der **Seltenen Krankheiten**. In der AZ berichtet ein Patient über seine Erfahrungen

„Die Krankheit hält mich gesund“

Alexander Niepel spricht über das Leben mit einer kaum bekannten Krankheit, Hilfe für Betroffene – und die Frage, warum kranke Münchner sich nicht zusammenschließen

Von Hüseyin Ince

In bis zu 60 Selbsthilfegruppen des Münchner Selbsthilfeszentrums treffen sich Menschen mit kaum bekannten Leiden. Der Physiker Alexander Niepel (49) leitet die Gruppe „Alpha1“, so nennt sich seine Erkrankung. Viele Teilnehmer mussten eine Ärzte-Irrfahrt hinter sich bringen, bevor klar wurde, was ihnen wirklich fehlt. Nun haben sich 14 Gruppenleiter vernetzt, treffen sich regelmäßig und nennen sich „Die Seltenen“.

Zum heutigen internationalen Tag der Seltenen Krankheiten erklärt Niepel der AZ, was der Schulterchluss bringt.

Ein Gespräch über den Umgang mit Gendefekten, Glück im Unglück und die richtige Art, Infusionsnadeln abzuziehen.

AZ-INTERVIEW

mit Alexander Niepel

Er leitet eine Münchner Selbsthilfegruppe für Menschen mit seltenen Erkrankungen.



„Wir müssen unsere Interessen besser vertreten“: Alexander Niepel beim Termin mit der AZ.

Foto: Sigi Müller

AZ: Herr Niepel, haben Menschen mit seltenen Krankheiten etwas gemeinsam, egal worunter sie leiden?

ALEXANDER NIEPEL: Häufig müssen wir alle gegen Stigmata kämpfen. Auch deshalb haben sich unsere Selbsthilfegruppen vernetzt. Um aufzuklären.

Welche Stigmata sind das?

Einige Patienten müssen regelmäßig Infusionen legen, so wie ich. Das kann dazu führen, dass die Armbeugen blau anlaufen. Jetzt gehen Sie mal kurzärmelig in die Öffentlichkeit. Die Leute denken gleich: Aha, ein Drogenabhängiger.

„Der Arzt sagte: Mal weniger Bier trinken. Ich trank gar nie Bier“

Wie geht man damit um?

Mit Tipps und Tricks, die man in Selbsthilfegruppen austauschen kann. Neudeutsch würde man sagen: „Lifehacks“.

Ein Beispiel?

In einer der Sitzungen, erst vor wenigen Tagen, habe ich erfahren, dass die Armbeuge deutlich weniger blau wird, wenn man beim Herausziehen der Nadel den Arm nach oben hält. Ich stelle es mir schwierig vor, beides gleichzeitig zu tun.

Das macht bei mir entweder meine Tochter oder meine Frau. Sie haben sich zu dem Thema schulen lassen, als klar wurde, dass ich Infusionen brauche. Meine Tochter macht bald Abitur. Sie interessiert sich seitdem sogar für einen Job im Gesundheitswesen. Aber wissen Sie, meinem Großvater ging es da viel schlimmer. Er starb in hohem Alter an der gleichen Krankheit, die ich habe. Und die Leute dachten, er hat sich totgesoffen, obwohl er nichts trank.

Warum wurde so gedacht?

Da muss ich Ihnen die Krankheit kurz erklären. Sie heißt „Alpha1 Antitrypsinmangel“ oder kurz „Alpha1“. Ein Gendefekt führt dazu, dass der Körper Eiweiß nicht richtig zusammenbaut. Langfristig zerstört das die Lunge oder die Leber, weil das Immunsystem eines der Organe angreift. Bei mir und bei meinem Großvater war, beziehungsweise ist die Leber betroffen. Am Ende starb mein Großvater an einer Leberzirrhose. Nachbarn dachten, er war ein heimlicher Säufer.

Passierte Ihnen das auch?

Ja, aber nicht so extrem. Als ich mit Anfang 30 wegen schlechter Blutwerte beim Arzt gewesen bin, sagte er halb im Scherz: hoho, mal etwas weniger Bier trinken. Das wird dann schon. Und ich sagte: Ich trinke gar kein Bier.

Was sollte ein Alpha1-Patient unbedingt vermeiden, um das Krankheitsrisiko zu senken?

Das Rauchen und Trinken. Bei einem Patiententreffen sagte einmal der eingeladene Arzt: Wenn Sie Alpha1 haben und rauchen, ist das in der Lunge so, als würden Sie Sekundenkleber auf Styropor tropfen.

Hat Ihre Krankheit auch Spitzenzeiten?

Der eine lautet leider „Säuferskrankheit“, der andere, schon deutlich sympathischer: die Wikingerkrankheit.

Woher kommt das?

Epidemiologen fanden heraus, dass der Gendefekt von den Wikingern stammen muss. Die waren ja über die Jahrhunderte hinweg auf der ganzen Welt.

Wie viele Menschen sind in Deutschland von Alpha1 betroffen?

Man geht von etwa 20 000 aus. 2000 sind registriert.

Gibt es ein Alter, ab dem seltene Krankheiten gerne ausbrechen?

Häufig ab etwa 40. Die Dunkelziffer ist groß, nicht nur bei Alpha1.

Wie äußert sich die Krankheit im Alltag?

Man ist nicht so leistungsfähig und schlapp, gerade bei eingeschränkter Lungenleistung. Und aus dem Umfeld heißt es dann oft zu Unrecht: Na komm, stell dich nicht so an.

„Man denkt mehr an die Endlichkeit der eigenen Zeit, nützt sie mehr“

Müssten sich Ärzte besser informieren, um die richtige Diagnose zu stellen?

Das erhoffen wir uns zumindest, auch durch dieses Interview.

Haben Sie Ihre Krankheit mittlerweile unter Kontrolle?

Zum Glück ja, durch ein neues Medikament. Ich nehme seit Anfang 2018 über Infusionen Alpha1-Eiweiß auf.

Was passiert, wenn es Ihnen schlecht geht?

Fieber, Schüttelfrost, Entzündungen in den Gallenwegen. Einmal hatte ich sogar eine Bauchspeicheldrüsen-Entzündung. Dann nehme ich Antibiotika. Musste ich aber seit April 2018 nur ein Mal. 2017, damals noch ohne Medikament, waren es elf Mal.

Wie viele seltene Erkrankungen kennt man?

Etwa 6000.

Alles Gendefekte?

Nein. Zu etwa 80 Prozent.

Und der Rest?

Ich gebe Ihnen da am besten noch ein Beispiel. Es gibt das Phänomen, dass manche Leute, die Kinderlähmung hatten, Jahrzehnte später wieder Krankheits Symptome feststellen. „Post Polio“ nennt sich das. Also Lähmungserscheinungen,

Muskelschwäche, Schmerzen, Kälteintoleranz, Müdigkeit. Die Krankheit hat aber nichts mit Gendefekten zu tun. In Bayern sind etwa 500 Personen betroffen.

Wann haben Sie sich dazu entschlossen, zu einer Selbsthilfegruppe zu gehen?

Das war vor etwa drei Jahren. Mein behandelnder Arzt in Aachen hat mich dazu ermuntert. **Wie viele Personen sind in der Münchner Gruppe?**

Bis zu zwölf, samt Partnern.

Die Partner sind auch dabei?

Ja, es ist eine große Erleichterung für sie, um mit der Krankheit klarzukommen. Bei den meisten Personen wird sie ja von heute auf morgen festgestellt. In unserer Selbsthilfegruppe herrscht positive Energie. Meine Frau war richtig gut gelaunt, nachdem sie mit viel Skepsis mitkam, aus einem einfachen Grund: Dort waren deutlich ältere Menschen als ich, die mit der Krankheit noch lebten. Das beruhigte sie.

Hatten Sie schlechte Prognosen bekommen?

Naja, einige Klinik-Ärzte sagten zu mir: Was immer Sie in der Rente tun wollten, machen Sie es lieber in den nächsten fünf Jahren.

Klingt nicht ermutigend.

Fand ich auch. Trotzdem hat es mich dazu gebracht, bewusster zu leben und gelassener zu sein. Ich lege viel mehr Wert auf mein soziales Umfeld und bin umgänglicher. Es war ein guter Schutz vor richtigen Zeit. Ich reise auch viel häufiger mit meiner Familie.

Ich bin erstaunt. Ihre Krankheit hatte offenbar auch eine positive Wirkung auf Ihr Leben. Ihre Tochter hat dadurch einen Berufswunsch formuliert. Sie leben bewusster und entspannter, reisen öfter...

Sonja aus unserer Gruppe

brachte es mal auf den Punkt. Sie sagte: Meine Krankheit hält mich gesund. Man muss viel mehr auf den Körper hören, Sport machen, sich gut ernähren, denkt häufiger an die Endlichkeit der eigenen Zeit. Man nützt sie umso mehr.

Sie sprachen von zwölf Teilnehmern in Ihrer Selbsthilfegruppe für Alpha1-Patienten. Sind da die Angehörigen schon mitgerechnet?

„Die gebürtigen Münchner ziehen lieber allein ihr Ding durch“

Ja, leider. Statistisch müsste es in München etwa 300 Betroffene geben. Und wir fragen uns häufig, warum nicht mal ein Teil von ihnen dazukommt.

Wie erklären Sie sich das?

Ich glaube, es ist eine Mentalitätsfrage. In der Gruppe sind ausschließlich Leute, die nicht aus München stammen. Ich habe das Gefühl, der Münchner zieht lieber sein eigenes Ding durch.

Worüber wird bei den Sitzungen gesprochen?

Über alles mögliche. Eine Teilnehmerin muss mit Sauerstoffmaske leben und war letztes in den USA. Da hat sie ein wenig davon erzählt, wie gut die Reise funktioniert hat, samt Sauerstoffflasche.

Wenn Sie sich für Erkrankte etwas wünschen dürften, was wäre das?

Eine bessere Bereitschaft für Organspenden. Viele kämpfen irgendwann ums Überleben, weil die betroffenen Organe versagen. Und da hat man in Deutschland wirklich schlechte Karten. Ich fände ja das österreichische Modell sinnvoll. Dort wird man im Todesfall zum Organspender, falls man

KURZ ERKLÄRT

Millionen Betroffene

Vier Millionen Menschen in Deutschland leiden an einer seltenen Erkrankung. Auf ihr Schicksal macht der heutige „Tag der Seltenen Krankheiten“ aufmerksam. Eine Krankheit gilt als selten, wenn von 10 000 Menschen weniger als fünf darunter leiden. Die Ärztin Christine Mundlos von der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen hält Aktionstage für wichtig, um Kollegen zu sensibilisieren. „Es gibt bis zu 8000 seltene Erkrankungen. Die kann und muss ein Mediziner nicht alle kennen“, sagte sie. Das müsse dieser sich aber eingestehen. „Stattdessen wird Patienten oft der Psycho-Stempel aufgedrückt.“ Im Durchschnitt dauere es sieben Jahre, bis Betroffene eine richtige Diagnose hätten.

zu Lebzeiten nicht widersprochen hat. Da hat man deutlich bessere Chancen auf ein neues Organ. In Deutschland muss man derzeit ausdrücklich zustimmen. Das Ganze hat immense Folgen.

Nämlich?

Während man ewig auf ein Organ wartet, verliert man erst den Arbeitsplatz, dann das soziale Umfeld und irgendwann rutscht man auf Hartz IV ab. Man stirbt langfristig nicht nur, vorher verliert man Stück für Stück sein Leben.

Was hat Ihnen Mut gemacht, nachdem Sie zum ersten Mal erfahren haben, dass Sie eine vorerst unheilbare Krankheit haben, die auch tödlich sein kann?

Es war eine Harvard-Studie, die ich zufällig gelesen habe. Darin ging es um das Lebensglück von zwei Gruppen. Die einen hatten gerade eine Million gewonnen und empfanden maximales Lebensglück, die anderen waren nach einem Unfall querschnittsgelähmt und waren natürlich extrem unglücklich. Das Ergebnis war, dass sich das Niveau des Lebensglücks nach etwa einem Jahr angeglichen hat. Da wurde mir klar: Du musst das nächste Jahr durchhalten, dann geht es wieder vorwärts.

Nun haben sich in München 14 Selbsthilfegruppen für seltene Krankheiten vernetzt. Welchen Effekt erhoffen Sie sich?

Öffentliche Aufmerksamkeit ist das Wichtigste. Ich glaube, wir müssen auch unsere Interessen besser vertreten. Es handelt sich ja um etwa vier Millionen Betroffene in Deutschland. Hätten Sie gedacht, dass man mit einer seltenen Krankheit keine Reiserücktrittsversicherung abschließen kann?

Hätte ich nicht, nein.

Da muss man sich als Gesellschaft fragen, wollen wir das so, bei Menschen, die nichts für ihr Leid können? Solche Debatten müssen dringend angestoßen werden. Wir „Seltenen“ müssen uns auch permanent mit den Krankenkassen herumschlagen, wegen Zuschüssen oder Sonderleistungen. Das kann zermürben.