

# My Morbus Pompe

## Nisa Karatekin, August 2011

Mein Name - Nisa, bedeutet „tapfere Frau“ – aber meine Eltern nennen mich ihren kleinen Sonnenschein oder Maus. Ich kam im September 2007 "gesund" zur Welt, doch schon im 1. Monat ist meiner Mami aufgefallen, dass mit mir etwas nicht stimmt. Sie ist dann mit mir zum Kinderarzt gegangen und sagte ihm, dass ich oft schlaff und müde bin. Er meinte, dass das bei Neugeborenen normal ist.

Auch im nächsten Monat bewegte ich mich kaum. Zusätzlich gab es das Problem mit meiner Kopfhaltung. Ich schaffte es einfach nicht, meine Eltern machten sich langsam ernsthaft Sorgen um mich. Wir gingen wieder zum Kinderarzt, der schickte uns zur Physiotherapie - so ging das hin und her. Meine Mami sagte immer wieder, dass sie ein ungutes Gefühl hat, weil ich nach 4 Monaten noch immer nicht in der Lage war, den Kopf selbstständig oben zu halten. Mitte Februar bekam ich eine Erkältung, dann Fieber, meine Eltern brachten mich zum Hausarzt, heute mein therapierender Arzt Dr. Maier, der mich ins LKH-Feldkirch überwies. Im LKH piksten sie mich ganz schrecklich. Sie wollten unbedingt Blut von mir. Autsch, das tat weh.



Nisa

Dort beruhigten die Ärzte meine Eltern und meinten, dass wahrscheinlich ein Infekt im Bronchialbereich vorliegt, der mit Antibiotikum gut behandelbar ist. Am nächsten Morgen ging es mir ein wenig besser, doch meine Mami hatte die ganze Nacht kein Auge zugetan. Die innere Unruhe lies sie nicht schlafen. Mein Papi ging in dieser Nacht nachhause, doch er kam ganz früh am Morgen wieder zu mir. Noch am gleichen Tag wurde mir wieder schrecklich heiß und es kamen ganz viele Ärzte zu mir, sie untersuchten mich und flüsterten untereinander. Das ärgerte mich sehr, weil ich nichts davon verstand. Meinen Eltern ging es genauso, sie schauten sich nur verzweifelt an. Am nächsten Tag fuhren mich eine Krankenschwester und meine Mami zum Röntgen und CT. Meine Mami lässt mich nie allein, ohne sie habe ich Angst, das weiß sie.

Noch am gleichen Tag kam der Befund. Eine Ärztin kam ins Zimmer und setzte sich zu meiner Mami und sagte, dass sowohl mein Herz als auch meine Leber vergrößert seien. Ich hörte wie meine Mami leise weinte, und ich spürte, das etwas nicht stimmt. Am nächsten Morgen kam wieder ein Arzt, der mich piksen wollte, ich wehrte mich. Doch er meinte, das Blut ist wichtig für die Diagnose.

Nach 10 Tagen LKH-Aufenthalt durfte ich heim, ich freute mich riesig auf mein Bett. Zuhause war es ruhig, ich hing nicht mehr an Infusion und Monitor. Doch hier war die Stimmung seltsam, meine Eltern schauten mich oft verzweifelt an und flüsterten miteinander, wenn ich im Zimmer war.

Nach etwa 10 Tagen bekamen wir den Termin für die Befundbesprechung. Im Behandlungszimmer warteten ein Arzt und eine Ärztin, der Arzt untersuchte mich. Dann setzte er sich, und sagte: "Ihr Kind hat eine unheilbare Stoffwechselkrankheit, Morbus Pompe, sie hat noch höchstens ein Monat zu leben". Ich verstand nicht was das bedeuten sollte, unheilbar. Ich sah wie meine Mami ganz laut zu weinen begann. Mein Papi, der kein Wort Deutsch verstand, wusste nicht was los ist. Er fragte meine Mama, doch in den ersten Minuten konnte ihm keiner erklären, dass der Arzt gerade gesagt hat, ich sei todkrank. Er war genauso schockiert wie Mami. Meine Eltern versuchten es zu verstehen, ich sah doch gesund aus. Ich hatte große Angst, so außer sich hatte ich sie zuvor nie erlebt. Als wir uns etwas beruhigt hatten, erklärte der Doktor, dass es eine Therapie bei einer Ärztin in Bregenz gibt. Kurz darauf hatten wir einen Termin bei dieser, Frau Dr. Huemer, sie gab uns wieder Mut, sie meinte, dass ich es schaffen kann.

Am 22. März bekam ich meine erste Enzyersatztherapie mit "Myozyme". Ich wurde von einem normalen Zimmer auf die Frühgeburtenstation gebracht. Hier besteht keine Infektionsgefahr für geschwächte Patienten. Die Krankenschwestern waren wirklich nett, sie haben mit mir gespielt und mir erlaubt die

kleinen Babys zu streicheln. In den ersten beiden Monaten änderte sich mein Zustand leider gar nicht, es ging sogar eher bergab. Dr. Huemer machte sich darüber ein bisschen Sorgen. Sie meinte, dass man die Therapie nicht länger alle 14 Tage, sondern wöchentlich machen sollte.

Obwohl sie in der Kinderstation ein Zimmer mit Bett bekam, schlief meine Mami bei mir, sitzend auf einem Sessel, manchmal hatte sie davon am nächsten Tag Muskelkater. Leider konnte mein Papi nicht immer dabei sein, er muss schließlich arbeiten. Für Mami war es sehr anstrengend. Dazu kamen viele Physiotherapien und häufige Termine bei Herrn Dr. Fritz, meinem Herzdoktor, den ich sehr mag. Nach den Untersuchungen war er oft besorgt, bis Weihnachten 2008, da rief er bei uns zuhause an und sagte meiner Mami, dass die Enzymtherapie tatsächlich etwas bewirkt hat. Es zeigten sich erste Erfolge am Herzen. Mami war außer sich, weinend bedankte sie sich.

Ende Jänner 2009 konnte ich zum ersten Mal alleine sitzen, meine Kopfhaltung verbesserte sich. Außerdem konnte ich Ende des Jahres richtig krabbeln und mein Zimmer erkunden. Ich habe einiges hinter mir, als erstes kam der Porth a Cath, dann die Zahnsanierung, und 2011 eine Sehnenverlängerung, die mit 9 Wochen Gips einherging. Inzwischen sind meine Füße richtig schön, leider kann ich sie noch nicht zum Laufen verwenden. Das braucht noch Kraft und Übung. Aber, ich werde es schaffen, und damit mir selbst und meinen Eltern eine riesen Freude bereiten. Ich streng mich sehr an, auch wenn ich oft keine Lust habe, und lieber mit Freunden am Spielplatz wäre, als zur Therapie zu fahren.

Seit Ende 2009 bekomme ich die Enzyersatztherapie bei meinem Hausarzt Dr. Maier. Seither geht es meinem Herzen recht gut. Die Ärzte sind mehr als zufrieden, mein Herzdoktor sagte nach den ersten Erfolgen sogar: "Nisa du kannst Geschichte schreiben". Auch Frau Dr. Huemer gab mich nie auf, sie war diejenige, die meinen Eltern neuen Mut gab, und sie lehrte, mit dieser Krankheit zu leben. Ich bin stolz auf Mami und Papi, sie geben mich nie auf. Und wenn sie mich manchmal traurig ansehen, dann werfe ich ihnen einfach mein bezauberndstes Lächeln zu, dann vergessen sie wieder für kurze Zeit das Nachdenken darüber, wie es mit mir weitergeht.

**Nisa Karatekin, Österreich**