

Sehr geehrte Leser und Leserinnen,

mein Name ist Ann-Katrin Elsbacher und ich bin 28 Jahre alt.

Ich bin verheiratet und habe 2020 mein erstes Kind auf die Welt gebracht.

Ich erfuhr Ende 2014, dass ich an einer chronischen Erkrankung Morbus Pompe leide.

Dies ist grob gesagt, eine Glukose- bzw. genauer Glykogen- Speichererkrankung. Ich erhalte im Moment für diese Erkrankung alle zwei Wochen eine intravenöse Therapie im Krankenhaus. Ich bekomme die Therapie schon seit 2015. Da mein Körper ein Enzym nicht selbst produziert, was man für die Spaltung der Glukoseketten benötigt, aus denen Glykogen besteht, hilft dieses zugeführte Muskelenzym, dass sich in meinem Körper kein Glykogen ablagert. Ich möchte euch einen Einblick in meine letzten zwei Jahre gewähren und versuche mich kurz zu halten. Ich bin wegen der Liebe im Juli 2018 in dieses wunderschöne Land Österreich/Kärnten gezogen. Als wir uns entschieden, unser Leben in Österreich zu verbringen, wusste ich aber auch leider was für Schwierigkeiten bzgl. meiner Therapie auf mich zukommen würde, da ich vorher schon ein Jahr in Schladming verbracht hatte, wo ich nach vielen Gesprächen ganze dreimal in einem Jahr die Therapie bekam. Aus Deutschland war ich gewohnt, meine Therapie alle zwei Wochen Zuhause zu erhalten und konnte so flexibel sein und z.B. 100% Arbeiten gehen. Dies ließ sich alles reibungslos miteinander vereinbaren. Denn wie auch in Österreich ist auch in Deutschland die Firma Infusion@Home vertreten. Diese macht es möglich mit ausgebildetem Personal, Menschen mit seltenen Erkrankungen auch Zuhause zu betreuen. Das Personal wird bestens vorbereitet (auch auf Notfall Situationen) und bekommt dann eine Delegation vom Arzt, um Menschen Zuhause vor allem mit chronischen Erkrankungen zu betreuen.

Als ich dann also in Österreich angekommen war und sicher meine Therapie alle zwei Wochen im Krankenhaus erhielt, begann ich mich auch hier in Österreich dafür einzusetzen, um meine Therapie Zuhause zu erhalten. Um meinem Leben/ alltäglichen Leben mehr Freiraum und Flexibilität zu verschaffen. Ich ging mit der Gebietskrankenkasse sogar bis vor das Gericht, um dafür zu kämpfen, verlor diesen Kampf aber leider. Natürlich gibt es Gründe, auch schwarz auf weiß, warum die Therapie für Zuhause eher „gefährlicher“ ist. Nun diese bestehen, würde ich behaupten, teilweise nur um ein Beispiel zu nennen, damit der Hersteller des Medikamentes sich absichert, falls doch etwas passieren sollte.

Ich ersuchte mir auch etliche Beweise, die dafürsprachen, die Therapie Zuhause zu erhalten, aber diese reichten leider nicht aus. Auch erhalten einige wenige in Österreich die Therapie schon Zuhause oder bei einem Arzt in einer Praxis, und da es jetzt ja auch eine große österreichische Gebietskrankenkasse gibt (ÖGKK), frage ich mich, wo wird dort der Unterschied gemacht?!

Ich weiß, dass dieses Medikament für diese Erkrankung sehr teuer ist und die Krankenkasse natürlich schauen muss, dass das Geld von jedem Bürger, für jeden Menschen irgendwie reicht und gut verteilt werden muss. Nun hatte ich das Gefühl, dass andere Gründe vorgeschoben wurden. Und es eigentlich eine einzige Geldfrage ist. Für mich ist das eine sehr traurige Wahrheit, eine Therapie einem chronisch kranken Menschen für Zuhause abzusprechen! Ich weiß, wir sind hier in Österreich, aber in Deutschland funktioniert das Ganze. Also denke ich mir, dass die ganze Therapie gar nicht so „gefährlich“ sein kann. Vor allem wird es immer mehr chronisch erkrankte Menschen geben und man könnte somit das Krankenhaus entlasten.

Ich kann nur für mich sprechen und sagen, dass gerade in meiner Situation, vor allem da ich mir noch mehrere Kinder wünsche, es echt schwierig ist, alle zwei Wochen ins Krankenhaus zu müssen. Denn alle zwei Wochen jemanden zu haben, der auf mein Kind oder Kinder aufpassen wird, ist nicht selbstverständlich. Gerade in der heutigen Zeit, wo Frau und Mann und auch Großeltern noch arbeiten gehen.

Außerdem ist aufgrund der Pandemie letztes Jahr, meine Therapie im Krankenhaus ein paar Mal ausgefallen. Und wir (die anderen chronisch erkrankten Patienten) haben uns auch da bemüht das wir unsere Therapie weiterhin bekommen können. Es war eine sehr schwere Kommunikation, zum Krankenhaus und auch zur Krankenkasse. Und wir haben uns sehr allein gelassen gefühlt und waren dem sehr hilflos ausgeliefert. Auch da war die Idee die Therapie Zuhause zu erhalten, aber niemand redete so wirklich mit uns und man wird einfach nicht ernst genommen. Und dann ging es dann doch glücklicherweise auf einmal im Krankenhaus mit der Therapie weiter.

Ich möchte noch ein anderes Bild von meinem letzten Jahr 2020 mit euch teilen. Als ich schwanger war und nachher mein Kind im September auf die Welt gekommen ist, stellte sich die Frage, wie es mit meiner Therapie aussieht. Da ich mich dafür entschied, wenn alles klappt und das tut es, voll zu stillen. Da die Erkrankung so selten ist und es noch nicht viele oder fast gar keine Erfahrungsberichte gibt, muss dies individuell zwischen Patienten und Arzt entschieden werden. Da ich soweit noch fit bin und ich nie irgendwelche negativen Reaktionen trotz Pausen in meiner ganzen Therapielaufbahn auf das Medikament hatte, entschieden wir, während meiner Schwangerschaft, dass ich das Medikament weiter erhalten kann. Es ging alles gut und es gab keinerlei Probleme. Nächstes großes Thema war- das Stillen unter der Therapie. Ich bin sehr dankbar, dass ich auf eine sehr kompetente Ärztin in Innsbruck getroffen bin, die mich sehr gut beraten hat und sich sehr für mich einsetzte. Denn ohne, dass ich mich auf den Weg gemacht hätte und ihrer Unterstützung, würde ich 24Stunden nach der Therapie mit dem Stillen pausieren müssen. Die Gefahr, dass mein Baby nicht mehr von der Brust trinken möchte, ist dann gar nicht mal so klein. Und ich hätte auch während dieser Zeit ständig abpumpen müssen, um keinen Milchstau zu erleiden. Die Ärztin erklärte mir, dass das Molekül eigentlich viel zu groß ist, um beim Stillen durchlässig zu sein. Zudem ist das Enzym ein Protein/Eiweiß, d.h. selbst wenn Spuren vom Medikament durchgehen sollten, dass das Baby es ganz normal verdaut, da es ein Eiweiß ist. Ein weiterer Faktor war, dass ich die Therapie sowieso schon in der Schwangerschaft erhielt und das Baby somit das Medikament schon kennt. Und sehr interessant ist auch, dass jeder gesunde Mensch dieses Enzym sowieso in seinem Körper besitzt. Ich kann nur sagen, das alles durch zu boxen, hat auch ganz viele Nerven gekostet. Ich kann aber glücklicherweise sagen, dass es aufgrund von Unterstützung einiger Menschen erfolgreich funktioniert hatte. Dem Baby ging und geht es in der Schwangerschaft und auch jetzt während des Stillens ganz hervorragend. Ich möchte gerne weiterhelfen und habe Proben zu einem Forschungslabor abgeschickt und bin schon gespannt, ob etwas von dem Medikament in der Muttermilch nachzuweisen ist.

Ich könnte alles noch viel ausführlicher erklären und beschreiben, aber ich denke, es reicht jetzt erstmal für das Erste. Ich hoffe, dass ich mit diesem Bericht vielleicht etwas verändern kann. Und ich freue mich sehr, wenn ich dem ein- oder anderen mit einer chronischen Erkrankung etwas weiterhelfen konnte. Auch wenn ich meinen Versuch eine Heimtherapie zu bekommen, verloren habe, werde ich nicht aufgeben dafür weiter zu kämpfen. Und ich möchte euch Mut zu sprechen und euch bitten gemeinsam für diese Sache zu kämpfen, damit sich was in der Zukunft verändern kann, damit es auch andere nach uns leichter haben.

Ich möchte mich bei Infusion@Home sehr bedanken, besonders bei Herrn Markus Brichta. Ihnen liegt der Mensch am Herzen, danke dass Ihr weiter dranbleibt und für die Heimtherapie kämpft.

Und auch bei Prof. Dr. Daniela Karall möchte ich mich herzlichst bedanken. Ohne Ihr Einsetzen und Ihren Verlass, hätte auch einiges nicht funktioniert.

Ich wünsche Ihnen allen einen guten Start in das Jahr 2021 und freue mich, wenn ich Sie ermutigen konnte weiter zu machen.

Ganz liebe Grüße Ann-Katrin Elsbacher