

Ts Ty 32
Mi. 09.09.2017

»Unser größter Feind ist die Sonne«

Bei Lupus Erythematodes greift das Immunsystem in Schüben Haut, Organe und Nervensystem an

Traunstein – Sie war gerade 18 Jahre alt, da erhielt Angela Gabriel die Diagnose »Lupus Erythematodes« – mit der Aussicht, nur noch fünf Jahre zu leben. Die seltene Autoimmunerkrankung war noch kaum erforscht. Auch heute vergehen gerne mal zehn Jahre, bis Betroffene die richtige Diagnose erhalten, sagt sie. »Die landen eher beim Psychiater oder in der Schmerzklinik, bis jemand die richtige Idee hat«. Und das würde sie gern ändern, indem sie die Krankheit bekannter macht. Sie selbst lebt inzwischen seit 33 Jahren mit der als unheilbar geltenden Krankheit und hat sogar eine Selbsthilfegruppe für Betroffene gegründet.

Den Namen der Krankheit leitet man ab vom Wolf (lateinisch Lupus), denn die gerötete Haut erinnert an einen Wolfsbiss. Die Krankheit, bei der sich das Abwehrsystem gegen die eigenen Körperzellen richtet, kommt meist in Schüben und zeigt sich zunächst in einer Rötung des Gesichts über beide Wangen und die Nase, dem Schmetterlingserythem. Begleiterscheinungen sind dauerhafte bleierne Müdigkeit, Haarverlust und Brennen der Haut, besonders bei Sonnenschein.

Entzündungen der Gelenke und Organe möglich

Dabei greift die Krankheit auch die Organe an – Entzündungen der Gelenke, der Lunge, der Niere, des Herzens und der Blutgefäße sind ebenso typisch wie Schädigungen des Zentralnervensystems mit Symptomen wie Migräne, Krampfanfällen, Depressionen oder gar Psychosen. Sind die Blutkörperchen vermindert, kommt es zu Thrombosen und Störung der Blutgerinnung.

»Lupus Erythematodes hat Hunderte Gesichter«, sagt Angela Gabriel. »Mein Glück war, dass das schnell diagnostiziert wurde.« Während der Ausbildung zur Bandagistin konnte sie plötzlich ihre Hände nicht mehr öffnen, erinnert sie sich. Ihr Reichenhaller Hausarzt war es, der den



Klassisch für den Lupus Erythematodes sind auch zu lange Bänder an den Händen. In der Folge kugeln sich gelegentlich Gelenke aus. Um das zu verhindern, wurden bei Angela Gabriel die Bänder operativ gekürzt. (Foto: Hohler)

Bluttest wiederholen ließ, weil er selbst nicht glauben konnte, was beim ersten herauskam. Er reagierte schnell und schickte die Patientin zum Rheumatologen, der sie 14 Tage lang auf den Kopf stellte, um andere Diagnosen auszuschließen.

»Ich hab's dann im 'Psychrembel' nachgelesen«, erinnert sich die Orthopädietechnikerin, die sich schon immer sehr für Medizin interessierte. »Anfangs war ich schon schockiert. Nur mit Hut in die Sonne, keine Kinder (heute ist auch das möglich, Anmerkung der Redaktion), das waren keine schönen Aussichten. Aber wir hatten ja auch noch nicht diesen Sonnenschutz wie heute. Da gab's nur diesen gelben Batz mit Lichtschutzfaktor 20.«

Über die Rheuma-Liga kam sie auf die Selbsthilfegruppe Lupus-Erythematodes mit Sitz in Wuppertal, wo sie nicht nur Verständnis, sondern auch immer die aktuellsten Forschungsergebnisse fand. Das Problem war in der Folge eher, einen Rheumatologen zu finden, der Erfahrung mit der seltenen Krankheit hat.

»Wenn man es mit einer so massiven Krankheit zu tun hat, probiert man natürlich allerlei aus, unter anderem die verschiedensten alternativen Heilweisen. Es ging mir gut, und so wurde ich nachlässig mit dem Sonnenschutz und der Behandlung«, so Gabriel. Das rächte sich bitter: Der Bluthochdruck war auch mit Medikamenten nicht mehr einzudämmen, »die Nieren waren praktisch komplett ausgefallen«.



»Ich bekam eine Chemotherapie und Cortison, das hat die Niere nochmal zwei, drei Jahre gerettet. Aber auch das war am Ende ausgereizt. Ich hatte ständig Krämpfe und Nasenbluten«, erinnert sie sich. Vier Monate lang machte sie selbst jede Nacht daheim eine Bauchfelldialyse, bis auch das nicht mehr ging. Auf eine Spenderniere hätte sie elf Jahre warten müssen.

Ihr Bruder rettete ihr das Leben und spendete eine

Niere. »Im September werden's sechs Jahre«, sagt Angela Gabriel. Dabei war das zu der Zeit noch ungewöhnlich, dass ein lebender Mensch eine Niere spendet. »Das hat der Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier damals ins Rollen gebracht, als er seiner Frau eine Niere spendete«. Ihr Bruder stieß damit bei seinen Kollegen in Österreich auf wenig Verständnis. »Bei denen ist aber auch das System anders. Da muss man der Organentnahme ausdrücklich widersprechen.«

Woher die Krankheit kommt, ist bis heute nicht bekannt. Als wahrscheinlich gelten eine genetische Disposition, Umwelteinflüsse oder Virusinfektionen, als Auslöser psychische Probleme und die Sonne – »die Sonne ist unser größter Feind«. Möglich ist auch ein hormonelles Geschehen im Hintergrund, denn zu 90 Prozent sind Frauen betroffen. »In unserer Selbsthilfegruppe sind unter 35 Leuten auf der Liste vielleicht zwei Männer.«

Wichtig ist es Angela Gabriel, die Krankheit bekannter zu machen. »Hausärzte testen gerne erst einmal alles andere, denn der Nachweis über das Blut oder die

Hautbiopsie ist auch sehr teuer.« Umso erstaunter waren die Ärzte in der Münchner Rheuma-Ambulanz, dass ein Reichenhaller Hausarzt bei ihr schon vor 33 Jahren so schnell die richtige Diagnose stellte.

Um die Krankheit zu erforschen, gibt es auch eine Langzeit-Studie der Selbsthilfegruppe in Wuppertal. »Es gibt heute hervorragende Medikamente. Ich bin ein großer Verfechter von Cortison. Ein besseres Medikament gibt es nicht. Das hat auch heute kaum noch Nebenwirkungen«, sagt Angela Gabriel. Auch die Zellbiologie schreite stetig voran. »Professor Martin Aringer von der Uniklinik Dresden geht davon aus, dass man die Krankheit vielleicht in 10, 15 Jahren auch heilen kann.«

Die Selbsthilfegruppe Lupus Erythematodes in Traunstein trifft sich immer am letzten Freitag im Monat in den Räumen des Selbsthilfzentrums Traunstein an der Crailsheimstraße. Nähere Informationen zu der Krankheit gibt es unter Telefon 08654/57 60 83. oder im Selbsthilfzentrum Traunstein unter Telefon 0861/20 46 692 coh