

Erfahrungsbericht 2023 – Patient männlich 37 Jahre

Im Juni 2018, damals war ich 32 Jahre alt, spürte ich plötzlich eine etwa tennisballgroße Verhärtung in meiner Bauchmuskulatur. Eine Woche danach wachte ich nachts mit schlimmen Schmerzen auf und ging unmittelbar zum Arzt. Dort wurde eine massive Vergrößerung der Milz festgestellt, welche bereits den ganzen Bauchraum ausfüllte. Noch am selben Tag wurde im Klinikum Ingolstadt die Haarzelleukämie diagnostiziert, anhand von sichtbaren Haarzellen im Blut. Auch die Blutwerte waren so niedrig, dass ich sofort Transfusionen bekam. Für mich kam eine Krankheit nicht völlig überraschend. Bereits seit September 2010 hatte ich von einem Tag auf den anderen sehr viele Infekte und die Jahre davor eine große Müdigkeit, die ich auf meine Tätigkeit als Unternehmensberater und meinen knapp zweijährigen Sohn zurückführte. Auch war mir bereits im Jahr davor ein verstärkter Harndrang aufgefallen, der eventuell durch die vergrößerte Milz ausgelöst war. Kontakt zur Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. und Prof. Wörmann habe ich gleich am nächsten Tag aufgenommen und 4 Tage später wurde die Therapie mit Cladibrin stationär am Klinikum Ingolstadt begonnen. Bis dahin war meine Milz so stark angeschwollen, als wäre ich hochschwanger und ich konnte auch nicht mehr aufrecht gehen. Cladribin wurde in 5 Gaben gegeben, wobei ein Abstand von 6 Tagen zwischen den ersten beiden Gaben aus Vorsichtsgründen eingehalten wurde. Die Therapie an sich habe ich ohne Nebenwirkungen vertragen. Allerdings bekam ich am Tag nach Therapieende neutropenes Fieber mit Pusteln als Hautausschlag. Das Fieber hielt 6 Tage an mit 2-3 Schüben täglich bis auf über 40°C und verschwand danach so plötzlich wie es gekommen war. Die weißen Blutkörperchen in diesem Zeitraum waren bei ~1% von Normalwerten.

Nach insgesamt einem Monat im Krankenhaus wurde ich entlassen. Nach einem weiteren Monat fühlte ich mich wieder gut erholt und habe in dieser Zeit – auch wenn dies nicht empfohlen war – viel im Garten gearbeitet. Leider war auch drei Monate nach der Therapie das Blutbild nicht normal, noch ein kleiner Rest an Haarzellen im Knochenmark nachweisbar und auch die Milz nicht ganz auf Normalniveau. Nach etwa sechs Monaten fing das Blutbild wieder an sich weiter zu verschlechtern und ein Jahr nach der Therapie empfahl Prof. Wörmann eine erneute, diesmal ambulante, Therapie. Hierfür wurde das Knochenmark erneut untersucht um die Variante der Haarzelleukämie ganz sicher ausschließen zu können, was auch gelang. Diese Therapie erfolgte ab August 2019 mit 6 Gaben Pentostatin im Abstand von je zwei Wochen. Ab der 3.Gabe wurde jeweils Rituximab hinzugegeben. Auch diese Therapie war ohne Nebenwirkungen verträglich und erfreulicherweise fielen die Blutwerte nicht wesentlich ab, wie noch unter Cladribin. Anschließend wurde noch off-label für zwei weitere Jahre Rituximab als Erhaltungstherapie alle acht Wochen gegeben. Etwa sechs Monate nach der zweiten Therapie war mein Blutbild im Normbereich und die Milz nur noch leicht vergrößert. Auf eine weitere Knochenmarkspunktion wurde verzichtet. Mein Allgemeinzustand bereits nach der ersten Therapie war deutlich verbessert gegenüber dem jahrelangen Zustand davor. Ich hatte weniger und weniger schwerwiegende Infekte, auch wenn die Müdigkeit geblieben war. Einen Monat nach Ende der Gabe von Pentostatin war darüber hinaus meine Frau auf natürlichem Wege schwanger geworden. Erfreulicherweise hat der Einfluss der Chemotherapie keinerlei Schäden an unserer Tochter ausgelöst.

Im Juli 2021, noch am Ende der Rituximab-Erhaltungstherapie, bekam ich einen dauerhaften schweren Husten mit gelbem Auswurf bei gleichzeitig normalem Blutbild. Antibiosen halfen nicht den Zustand zu verbessern. Nachdem ich mir durch den Husten im November 2021 eine Rippe gebrochen hatte suchte ich am Klinikum Ingolstadt den dortigen Pneumologen Dr. Schmidt auf, der zu meinem Glück auch Onkologe und Infektiologe ist und auch mit Prof. Wörmann in Kontakt stand. Dieser diagnostizierte einen Mangel an Immunglobulinen – entweder angeboren oder therapiebedingt – sowie eine Form des Asthmas. Dies wurde im folgenden durch ein Asthmaspray (Foster) sowie die monatliche Gabe von Immunglobulinen therapiert. Mein Zustand wurde schnell besser und ab dem

Sommer 2022 verschwand auch die Müdigkeit und ich hatte erstmals wieder das Gefühl so fit wie vor 2010 zu sein.

Jetzt im Januar 2023 fühle ich keine Einschränkungen durch meine Krankheit mehr, habe nur mehr ein normales Maß an Infekten und bin hoffnungsvoll, dass das auch so bleibt. Weiterhin bekomme ich etwa alle 4-5 Wochen Immunglobuline. Meinen Beruf als Unternehmensberater hatte ich unmittelbar nach der ersten Therapie bereits aufgegeben und bin jetzt glücklich mit einer selbstständigen Tätigkeit und meiner Familie. Besonders dankbar bin ich meinen beiden Ärzten Prof. Wörmann und Dr. Schmidt und dem medizinischen Fortschritt, der meine Therapien ermöglicht hat.