



LESERBRIEF

Diesen Leserbrief haben wir von Felicia Davis (23) bekommen. Wir halten das Thema für wichtig und drucken ihn leicht gekürzt. Viel Glück Felicia !

Ich schildere euch den 14.11., einen Ausschnitt aus meinem Leben mit dem seltenen und unberechenbaren Gendefekt namens „Ehlers-Danlos Syndrom“.

Die Tage zuvor hatte ich Schlafprobleme. Die Art, die mich jedes Mal wieder beunruhigt, weil ich weiß, dass sich erneut irgendwo in meinem Körper die nächste Katastrophe zusammenbraut. Wann und wo wird sie sich zeigen? Nochmals eine Achillessehnenruptur oder eine weitere Lungenembolie? Oder werde ich dieses Mal nicht überleben, weil ein großes Gefäß oder Organ reißt und ich verblute bevor mich Hilfe erreicht? Sicher ist nur die immense psychische Belastung, die diese Situationen immer mit sich bringen.

7 Uhr: ohne eine Minute geschlafen zu haben; beginne ich zu arbeiten.

8:03: plötzlich stärkste Schmerzen an der linken Niere

8:07: Anruf zuhause, dass mich jemand sofort abholen und ins Krankenhaus fahren muss.

8:43: erster Notruf. Ausdrückliche Hinweise auf ernste Vorerkrankungen.

9:00: Eintreffen des Rettungswagens. Keiner der Retter kennt EDS und die damit verbundenen Risiken und Probleme

9:05: Notarzt trifft ein. Auch er kennt EDS nicht. Meine Medikamentenunverträglichkeiten erschweren eine zügige Behandlung. Wir sind uns einig, dass Nierensteine sicher ursächlich sind. Die Schmerzen lassen vorübergehend nach, doch das verabreichte Opiat wirkt nur etwa 1,5 Stunden, statt - wie bei „normalen“ Menschen - 6 Stunden.

Ca 9:30: Man kennt mich bereits in der Notaufnahme. Erstes Gespräch mit dem „allwissenden“ Urologen mit „Röntgenblick“. Dieser will mir einreden ich hätte Wirbelsäulenprobleme und solle mich an einen Orthopäden wenden. Nieren-

steine könne man „definitiv ausschließen“, da kein Blut im Urin nachweisbar war. Er veranlasst ein CT.

Ca 11 Uhr: die Schmerzen sind stechender und spitzer als zuvor. Ständiges Wasserlassen, ich „gebäre“ 5 kleine Steine.

Ca 13 Uhr: CT zeigt weitere kleine Steine in der linken Niere. Nun muss ich warten und hoffen, dass sie von alleine kommen und ich keinen Eingriff benötige. Routineeingriffe sind bei fehlerhaftem Bindegewebe, schlechter Wundheilung und unter Blutverdünnung automatisch risikoreicher - auch weil ich (wie viele EDS Patienten) auf manche Narkosemittel nicht reagiere.

Dies ist mein fünfter stationärer Aufenthalt in 2019, der zweite innerhalb von sechs Wochen. Die „tausendste“ unsichtbare gesundheitliche Baustelle, die man in meiner Altersklasse nicht erwartet. Die Belastung, jederzeit auf Hilfe Dritter angewiesen zu sein und um diese fast betteln zu müssen, bei einer Grunderkrankung, die sich erschwerend auf alle Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten auswirkt, ist immens und sollte von niemandem selbst getragen werden müssen. In Notsituationen dem „Fachpersonal“ Crashkurse über die vorliegende Erkrankung geben zu müssen, um eine gute Behandlung zu bekommen, sollte niemals Aufgabe des Patienten sein.

Doch für uns Zebras (an EDS Erkrankte) ist dies ein fester Bestandteil unserer Alltage, die sowieso schon von Einschränkungen und Anstrengungen geprägt sind. Wir sind gleichzeitig hilfsbedürftiger Patient und sachverständiger Spezialist, in einem kapitalistischen Gesundheitssystem, das sich auf unsere Kosten kaputt spart. *Felicia Davis*

"No other disease in the history of modern medicine has been neglected in such a way as Ehlers-Danlos Syndrome."

*- Prof. Rodney Grahame -
(Rheumatologe, London)*

Unterstützt Felicia und alle anderen an EDS leidenden Menschen!

*Der Link, zur Petition:
openpetition.de/lwcknc*