

Erfahrungsbericht Hans, November 2018

Zu meiner Person:

- >66 Jahre, männlich, 180 cm groß, 70 kg. Immer Sport gemacht und gesund ernährt.
- >Vater mit 62 Jahren gestorben. Andere Geschwister väterlicherseits noch sehr viel früher (mit 27, 35, 50 Jahren).
- >2003 zwei Bypässe
- >Irgendwann in den Jahren zuvor (wahrscheinlich Januar 1989) einen stummen Herzinfarkt (Hinterwand). Es wurde damals zweimal ein Kreislaufkollaps diagnostiziert!!
- >2010 Malignes Melanom an der Fußsohle
- >2016 Zwei Stents im Hauptstamm

Zunächst eine kurze Beschreibung zum Ablauf meiner Cholesteringeschichte:

Im April 1981 (mit fast 29 Jahren) wurde bei mir ein erhöhter Cholesterinspiegel festgestellt. Erst etliche Jahre später diagnostizierte man dann die Familiäre Hypercholesterinämie und noch später, dass auch der Lipoprotein a-Wert erhöht ist. Hier weiß man ja auch erst seit kurzem, dass das ein wichtiger Faktor ist.

Laut Aussage meines damaligen Hausarztes hatte ich den Cholesterintyp Frederickson II a.

Ich muss ehrlich gestehen, dass mich das als junger Mensch zu der Zeit nicht so sehr interessierte. Es tat ja nichts weh und die Informationen von den Ärzten zu der Zeit waren sehr sparsam. Aber ich schluckte die Medikamente, weil mein Arzt mir doch klar machen konnte, dass diese Krankheit in Zukunft Folgen haben könnte.

Im September 1984 hatte ich plötzlich sehr mit Herzrhythmusstörungen (Extrasystolen) zu tun, die mir das Leben schwer machten. Besonders als Sportler, aber auch im Alltag.

Mein Lipoprotein a – Wert wurde einige Male untersucht und es kam jedes Mal ein anderer Wert heraus. Eigentlich wurde mir gesagt, der Wert bleibt immer gleich.

Lipoprotein A-Wert:

2001 = 49,78 mg/dl, 2009 = 105 mg/dl, 2017 = 48.0 mg/dl und 2018 = 52,0 mg/dl

Die Apoprotein E Gen-Typisierung am 30.03.2009 ergab: APOE ϵ = E 3 / E 4.

Bei meiner Tochter wurde der Typ E 2 / E 4 festgestellt.

Die Werte Cholesterin und Triglyceride waren unter der Medikation in Ordnung. Der HdL-Wert aber zu niedrig, etwa um 40 (trotz Sport). Der LdL-Wert nach heutigen Erkenntnissen aber immer zu hoch (130 bis 140).

Im Laufe der Jahre wurde mir dann klar, dass dies eine heimtückische Krankheit ist und ich entwickelte mich zu einem Spezialisten in Sachen Cholesterin usw. Ich suchte immer wieder nach aktuellen Meldungen im Internet. Seit 2015 natürlich besonders über die PCSK9-Hemmer. Aber auch hier sollte es wieder etliche

Nebenwirkungen geben. Außerdem haben die bisherigen Studien wohl noch keine positive Wirkung bezüglich der Vermeidung eines weiteren Herzinfarktes oder Schlaganfalles beweisen können.

Die Cholesterin-Senker habe ich mittlerweile alle durch. Fast jedes musste ich wegen der gravierenden Nebenwirkungen wieder absetzen. Wobei es einige Zeit dauerte bis ich merkte, dass die Cholesterinsenker die Ursache dafür waren.

Seit der Einnahme der Statine ab 1984 habe ich immer wiederkehrende bzw. wechselnde Beschwerden (Schmerzen überall, Müdigkeit usw.), die mein Leben zu einem täglichen Kampf machen. Meine Hoffnung bestand 2017 darin, dass ich die Statine durch eine noch bessere Behandlungsmöglichkeit (PCSK9-Hemmer) zukünftig weglassen kann und die vielen Beschwerden verschwinden. Der Test mit den PCSK9-Hemmern begann bei meinem Kardiologen am 09.01.2018 mit 75 ml Praluent alle 14 Tage und zunächst weiterhin 40 mg Atorvastatin. Die ersten Werte nach 14 Tagen waren erfreulich: CHOL 151, LDL 85, HDL 54 und TG 60. Aber eben noch mit den Statinen, die ich ja loswerden wollte.

Dann wurde Atorvastatin weggelassen:

Werte nach 14 Tagen: CHOL 248, LDL 174, HDL 52, TG 99, Lip. A 52

08.02.17: Nächste Spritze Praluent 75 ml.

Nach 14 Tagen: CHOL 298, LDL 223, HDL 52, TG 94.

Ich fühlte mich zwar besser, weil ich die Statin-Nebenwirkungen nicht mehr hatte, aber die Werte waren sehr schlecht.

Danach Erhöhung auf 150 mg Praluent. Die Werte wurden aber immer katastrophaler!

Später wurde noch Repatha 140 mg mit und ohne Statine probiert. Aber nur mit Rosuvastatin 20 mg und den bekannten Nebenwirkungen hatte ich wieder relativ gute Werte.

Am 17.04.18: CHOL 154, LDL 90, HDL 49, TG 74.

Am 17.05.18 erhielt ich die 10. Spritze insgesamt. Dieses Mal wieder Praluent 75 mg + 20 mg Rosuvastatin (seit dem 20.04.18 wieder zusätzlich).

Werte: CHOL 142, LDL 79, HDL 41, TG 111.

Wie erwartet waren die Nebenwirkungen wieder stark. Am 17.06.18 dann erneut Rosuvastatin abgesetzt. Es ging nicht mehr. Danach deutliche Besserung der Beschwerden.

Mittlerweile habe ich auch den Verdacht von beachtlichen Nebenwirkungen bei den PCSK9-Hemmern. Gleich nach der ersten Spritze Praluent 75 mg bekam ich Halsschmerzen und einen Schnupfen mit Husten.

Nach der 9. Spritze (mittlerweile Repatha 140 mg) am 04.05.18 wurde es heftiger. Einen Tag später bekam ich Halsschmerzen. Dazu viel Schleim und ich fühlte mich sehr schlapp. Hals und Rachen waren gerötet. Viel Husten, besonders im Liegen, also nachts. Deshalb wenig geschlafen. Immer Hustenreiz, heisere Stimme und einen Reiz im Rachen.

Später hatte ich noch Probleme mit dem Kopfbereich. Es dauerte bis zum 08.06., also über 4 Wochen, bis es endlich besser wurde. Hierzu benötigte ich jedoch Antibiotika.

Das gleiche wiederholte sich im Oktober vom 25.10. bis Anfang Dezember. Allerdings hatte ich am 18.10. die Spritze Praluent und am 19.10.18 die Gripeschutzimpfung (4-fach) bekommen.

Fazit:

Wegen meiner ungünstigen GEN-Befunde und da bei mir ohne die Statine keine akzeptablen Blutwerte zu erreichen sind, wurde jetzt die Apherese für mich beantragt.

Ob ich dann ohne Statine auskomme und was ist mit den Nebenwirkungen der PCSK9-Hemmer?