

Unsere FH-Familienchronik

Wäre unsere Welt die von Harry Potter und Konsorten und der Gendefekt unserer Hypercholesterinämie so eine Art „Zaubergen“, das die Träger von den Muggeln scheidet, so wäre unsere Familie wohl sowas wie diese altherwürdigen Zaubererfamilien, die über eine lange Geschichte zurückschauen können.

Unsere Familie hat Fredrickson IIa „im Gepäck“, das bedeutet unbehandelt ein Gesamtcholesterin von über 300 mg/dl und betrifft 10-20% der mit FH-diagnostizierten Patienten.

Meine Großmutter war eine der ersten in Deutschland damit diagnostizierten Patienten. Die damalige Spezialsprechstunde in der Uni-Klinik war eine der ersten, die dieses neue Thema „Cholesterin“ zu ihrem Forschungsschwerpunkt gemacht hatte. Meine Großmutter wurde noch bei Lesungen an der Uni vorgeführt wie ein zweiköpfiges Pferd und musste allerlei Tests über sich ergehen lassen....und experimentelle Therapien ausprobieren. Von manchem bekam sie Ausschlag, anderes vertrug sie gar nicht und erst mit Colestyramin konnte man erstmals etwas Verträgliches und halbwegs Wirksames anbieten.

Meine Mutter bekam dieses Gallensäurebinder entsprechend früher als meine Großmutter aber dennoch hatte sie genug Zeit um Xanthelasmen zu entwickeln, kleine Cholesterinplaques am Hacken und an den Augen. Das war für mich die erste Visualisierung des Schreckgespenstes „Cholesterin“.

Denn auch ich hatte diesen Gendefekt im LDL-Rezeptor vererbt bekommen und lernte schon im frühesten Kindesalter diese leidigen Blutabnahmen (damals noch mit dicker Nadel und nicht jenen schlanken Butterflie mit Schlauch wie sie heute Usus sind) kennen.

Und all diese Essregeln, den ich mich eisern unterwerfen musste – keine Butter, keine Sahne, nichts Süßes, keine Eierspeisen...heute bin ich der Meinung, dass mich gerade diese strenge Verbotsernährung dazu gebracht hat, genau diese Dinge zu lieben und mir eher die schlechte Angewohnheit eingebrockt hat, Kohlenhydrate als „Fettersatz“ zu nehmen.

Mit 15 Jahren und einem Gesamtcholesterin von 238 und einem LDL von 176 dazu einem lausigen HDL von nur 31 mg/dl hatte ich zudem den Eindruck, dass weder die Einnahme dieser scheußlich-süßlichen Colestyramin-Pampe (die ich als Kind nur mit Saft ertrug – noch schlechter für den Zuckerhaushalt) noch die strenge Ernährung irgendetwas brachte. Schau ich heute auf meine Werte zurück, so habe ich die Zielwerte von unter 130 beim LDL kaum jemals geschafft. Aber schon damals, mit 20 Jahren, bestimmte man LP(a) was womöglich dazu beigetragen hat, dass uns all diese schlimmen Geschichten, die man so bei FH lesen kann, nicht ereilt haben.

Lediglich der Bruder meiner Großmutter starb vergleichsweise früh den Herztod...er hatte sich nie behandeln lassen und dicke Zigarren geraucht.

Meine Großmutter, die ja erst sehr spät in ihrem Leben überhaupt behandelt wurde und Statine praktisch erst im letzten Lebensdrittel bekommen hatte, ist mit über 90 verstorben und bis auf eine neue Herzklappe war sie offenbar unbetroffen von den dunklen Seiten des Cholesterins. Auch meine Mutter – inzwischen über 70 – kommt problemlos durch die alle 2 Jahre erfolgende Ultraschalluntersuchung der Carotis.

Bedingt durch mehrere, späte Schwangerschaften habe ich auch vergleichsweise spät mit Statinen begonnen. Sie waren ein echter Durchbruch – in Komfort und in der LDL-Senkung. Crestor senkte von 212 auf 78 mg/dl binnen vier Monaten.

Allerdings kam ich aufgrund der aktuell publizierten Erkenntnis, dass Statine dosisabhängig das Diabetes-Risiko steigern zu dem Entschluss, dass Statine nicht des Rätsels Lösung sind. Vor diesem Hintergrund war ich sehr motiviert, die Dosis der Statine so weit wie möglich zu senken.

Hilfreich dabei war der Sport, den ich leider erst mit 39 Jahren für mich entdeckt habe. Ausdauertraining auf dem Crosstrainer und hochintensives Krafttraining an 4 Tagen in der Woche sind heute feste Bestandteile zu meinem Wohlbefinden.

Blieb nur noch die Ernährung denn die ganze Verbotskultur meiner Kindheit und womöglich ein Zuschlag im Genpool sorgte dafür, dass ich nicht nur 20 kg über Soll beim Gewicht lag, sondern auch immer Lust auf „Verbotenes“ hatte.

Ich begann 2013 intensiv mit verschiedenen Ernährungsformen und intermittierendem Fasten zu experimentieren; darunter sogar mit eigentlich streng verbotenen Varianten: LCHF (=low carb, high fat), also hoher Anteil an Fetten (auch tierischen und gesättigten) bei gleichzeitiger Reduktion der Kohlenhydrate nahe Null (also auch kein Vollkorn, keine Kartoffeln, Bohnen, usw.) machte mich schon sehr nervös. So ließ ich zwischenzeitlich die Blutfettwerte bestimmen.

Umso fassungsloser war ich, dass ich noch nie so gute Cholesterinwerte hatte wie nach 4 oder 8 Wochen LCHF in Kombination mit Atorvastatin und Ezetimib. Vor allem das HDL konnte gesteigert werden; ein chronischer Schwachpunkt bei mir da zumeist unter 50 mg/dl. Bis heute habe ich diese Werte nicht mehr erreichen können, denn zum einen habe ich die Statindosierung halbiert und mach kein strenges LCHF mehr. Da ich die Mengen an tierischen Fetten und Proteinen auch ethisch für einen Irrweg halte und auch mal gerne Bohnen und Kartoffeln essen möchte, passt das einfach nicht.

Dennoch habe ich es nun mit der Hälfte der Dosierung geschafft, meinen Zielwert von inzwischen unter 100 mg/dl LDL zu erreichen – und zwar genau so, wie es eigentlich uns FHLern nicht empfohlen wird: Zucker habe ich durch Erythrit ersetzt, Brot jeder Art weitgehend aus der Küche verbannt. Nudeln wurden durch „Zoodles“ aus Zucchini; Müsli & Co. sind durch Rührei (mit Sahne!) oder Quark mit Leinöl, Beerenobst und Nüssen ersetzt. Ich esse nun Sahne, Butter, fetten Quark, Käse, Eier und all jene „verbotene“ Sachen und habe Schwierigkeiten, meiner ebenso betroffenen Tochter als 4. Generation nun die noch immer gepredigten, für mich unsinnig gewordenen „offiziellen“ Ernährungsregeln einzutrichtern. Ich glaube einfach nicht mehr, dass die Senkung der Cholesterin- und Fettzufuhr zumindest für FHler „meiner Prägung“ etwas bringt – wohl aber der hohe Kohlenhydratanteil, der sich bei mir sehr schnell auf den Hüften niederschlägt und womöglich noch andere, mindestens ebenso folgenschwere Konsequenzen wie das Cholesterin selber hat. Daher halte ich sie lieber von zuckerigen Kinderjoghurts, Kuchen und Brot fern als von selbstgemachtem Sahnequark mit Beerenobst oder der mir einst verbotenen Hühnerhaut beim Brathähnchen.

Sicherlich ist mein Weg kein allgemeingültiger denn viele Einflüsse bestimmen Auswirkungen und Folgen so dass es nicht den einen FH-Phänotyp gibt. Ich möchte aber Mut machen, an sich auch mal etwas zu experimentieren denn tatsächlich gibt es kaum Forschung mit FHLern wie ich so den Eindruck habe – schließlich kann man uns ja nun mit Statinen behandeln. Doch die Kehrseite musste ich auch schon erleben - eine Statin-induzierte Myalgie plagte mich über Monate ehe ich sie als solche erkannte und über Absetzen und Wiedereinführen des Statins als solche bestätigen konnte.

Doch mit Hilfe von 200 mg Coenzym Q10 habe ich das Problem tatsächlich wieder in den Griff bekommen und hoffe, die Dosis nun weiterhin so schön niedrig halten zu können. Aktuell experimentiere ich mit Lecithin als tägliche Nahrungsergänzung.

Meine Tochter hat mit 8 Jahren schon 255 mg/dl Gesamtcholesterin – sie fängt nun schon an mit Atorvastatin...

Notiert von M. im Juli 2017