

Erfahrungsbericht von Max (11 Jahre) und Marlies (47 Jahre)

Wir beide haben FH und Lipoprotein (a) Erhöhung.

Unsere Geschichte begann im Jahr 2013. Bis dahin war weder bei Max noch bei mir ein Verdacht vorhanden. Im Sommer des Jahres waren Max (11 Jahre) und ich (47 Jahre) zur Mutter-Kind-Kur. Von Max' Vater war bekannt, dass er erhöhte Lipidwerte hatte. Deshalb nahmen wir die Kur zum Anlass bei Max das Blut erstmalig auf Cholesterin hin zu untersuchen. Das Ergebnis war ein leicht erhöhter LDL Wert und eine geringfügige Erhöhung des gesamten Cholesterinwertes. Nach Meinung der Kurärzte kein Grund zur Sorge. Sie empfahlen uns eine Kontaktaufnahme zu einer Fachambulanz für Stoffwechselerkrankungen für Kinder, wenn wir wieder zu Hause wären.

Im November 2013 war Maxls' erster Termin in der Haunerschen Kinderklinik in München, um dies weiter zu verfolgen. Erneut wurde Blut abgenommen und untersucht. Max Werte waren unverändert, jedoch die Auswertung und Diagnostik war sehr viel differenzierter. Max bekam die Diagnosen FH und Lipoprotein (a) Erhöhung. Weil seine Werte gravierend von den empfohlenen Richtwerten abwichen, mutmaßte der versierte Kinderarzt, dass nicht nur väterlicherseits eine Vererbung vorliegt, sondern auch von meiner Seite. Auch bei mir war in der Vergangenheit (anlässlich von OPs und Schwangerschaft) mehrmals Blut entnommen worden. Nie gab es eine warnende Rückmeldung zu meinen Cholesterinwerten. Erst nach dem der Arzt nicht locker lies und ich mir die entsprechenden Laborwerte schriftlich geben lies, kam Licht ins Dunkel. Ähnlich wie bei Max waren auch bei mir nicht alle relevanten Werte gemessen worden. Zusammen mit der fehlenden anamnestischen Erhebung (plötzlicher Herztod meines Vaters) ergab sich anschließend ein anderes Bild. Auch bei mir liegt FH und Lipoprotein (a) Erhöhung vor. Auch bei mir waren auf diesem Hintergrund andere Richtwerte bei LDL, Gesamtcholesterin etc. ausschlaggebend. Auch ich war plötzlich betroffen. Das war der Stand der Dinge im Frühjahr 2014.

Nun was heißt denn das? Meiner damaligen Einschätzung zu folge: nicht viel und es kann nichts dramatisches sein. Gerne vegetarisch gegessen hatte ich damals schon. Sportlich war ich auch. 47 Jahre habe ich mit diesen Erkrankungen gelebt ohne eine Beeinträchtigung zu spüren. So schlimm konnte es nicht sein. Max würde seine Ernährungsgewohnheiten ein wenig umstellen müssen. Das war's dann wohl.

Am 6. Mai 2014 war Max zusammen mit den Jungs seiner Klasse und seinem Vater Norbert beim Fußballspielen in einem Freizeitgelände in unserer Heimatstadt. Gegen 17 Uhr rief mich eine Freundin an. Mit Maxs' Vater sei etwas passiert und Max brauche Hilfe. 5 Minuten später war ich bei Max, der verstört erzählte, dass sein Papa tot in seinem Auto liege und er nicht dort hin gelassen werde. Eine Anwohnerin und Zeugin des Geschehens hatte ihn weggeholt, um ihn zu schützen. Zeitgleich traf eine Mitarbeiterin des BRK Krisendienstes ein, die benachrichtigt worden war. Max Vater lag vorne über auf der Beifahrerseite seines Autos ohne jegliches Lebenszeichen. An seiner Stirn war eine Platzwunde. Max wurde in ausreichendem Abstand von mir und dem BRK Krisendienst beruhigt. Die Rettungskräfte versuchten die Wiederbelebung. Er wurde mit dem Rettungswagen ins Krankenhaus gebracht. Max und ich fuhrten in Begleitung des Krisendienstes nach Hause und versuchten zu verstehen, was geschehen war. Etwa gegen 18 Uhr kam die Polizei zu uns und benachrichtigte uns über seinen Tod. Maxs' Vater war am plötzlichen Herztod im Alter von 53 Jahren gestorben. Ohne jede Vorwarnung, ohne vorherige Beschwerden. Einfach so.

Mit diesem Schicksalsschlag wurde Max und mir klar, was FH und Lipoprotein (a) Erhöhung heißen kann, aber nicht zwangsläufig muss. Max hatte nicht nur mit dem schweren Verlust und der Trauer um seinen Vater zu tun. Gleichzeitig stellte er sich und mir die Frage ob er und ich nun auch plötzlich und ohne Vorwarnung sterben würden.

Das war für mich **der** Anlass um mich mit den Erkrankungen (Entstehung, Ursache, Auswirkung) zu befassen. Meine Suche begann mit qualifizierten Informationsquellen. Schnell stieß ich auf die Lipid-Liga und die Patientenvereinigung CholCo, die mich mit inhaltsreicher und umfassender Beratung und Information versorgten. Hier traf ich auf Eltern, die sich schon mit den Sorgen und Ängsten zu diesen Diagnosen beschäftigt hatten und uns Rat und Empfehlung gaben. Auf eine Art und Weise, die sehr hilfreich und orientierungsgebend war. Zusammen mit Max behandelndem Facharzt, einer Ärztin für Ernährungsmedizin und unserer behandelnden Familienärztin machten wir uns auf den Weg. Unser Hauptanliegen: Max muss Handlungskompetenz erwerben. Er muss Fachmann für seine Erkrankungen werden. Er muss lernen, wie er wirksam seine Blutfettwerte durch Ernährung und Sport beeinflussen kann. Deshalb stimmte ich einer medikamentösen Behandlung mit Lipidsenkern vorerst nicht zu. Max lernte seinen HDL zu steigern und den LDL von 300 auf 150 zu senken. Seit den Sommerferien 2014 sind seine Blutfettwerte im strengen Zielbereich. Max hat ein verlässliches Wissen um die notwendige diätische (arm an tierischen Proteinen, viel Soja, Obst, Gemüse) Ernährung erworben. Beim Einkauf liest er aufmerksam die Zutatenliste der Lebensmittel. Er weiß bei welchem Bäcker er Brezen ohne Schweineschmalz bekommt. In seinem Kinderhort erarbeitet er mit der Köchin Mahlzeiten, die er gerne mag und essen darf. Bei Einladungen oder Essen in Restaurants kann er sich gut helfen und entweder eine Pizza oder Nudeln mit Tomatensauce erfragen. Leicht ist es nicht auf vieles zu verzichten. Er mag auch nicht gänzlich auf Fleisch und Wurst verzichten, aber er hat den Konsum deutlich reduziert und seine Gewohnheiten verändert. An mindestens einem Tag pro Woche ernährt er sich vegan. So hat er erfolgreich seinen LDL in den Zielbereich führen können und um die Hälfte verringert. Seinen HDL hat er durch täglichen Konsum von Nüssen und tägliches Sporttreiben ausreichend erhöhen können. **Max hat gelernt, dass er wirksam (durch disziplinierte Ernährung und täglichen Sport) sein Gesamtcholesterin, das LDL und HDL erfolgreich beeinflussen kann.**

Bei mir ist es ähnlich verlaufen: Nachdem meine Richtwerte beim LDL deutlich niedriger sein müssen als bei Max, ernähre ich mich beinahe vegan. Lediglich zum Kaffee nehme ich fettarme Milch, zweimal pro Woche esse ich fettarmen Käse und alle 14 Tage esse ich mageres Fleisch oder Schinken. Auch ich treibe viel Sport und achte auf mein Gewicht. Mein LDL ist dauerhaft kleiner als 100 und HDL ist ausreichend hoch. Meine Richtwerte für FH konnte ich in den Zielbereich trimmen.

Für Max und mich ist dennoch klar: Sollte eine medikamentöse Behandlung notwendig sein, werden wir Lipidsenker nehmen. Auch haben wir uns mit dem Thema Lp(a) bzw. einer notwendigen Apherese beschäftigt. Unsere Werte sind hier gravierend höher, als es vertretbar ist. Sollte eine Apherese notwendig werden, nehmen wir sie in Anspruch.

Max und ich haben nach der Mutter-Kind-Kur mit dem Laufen begonnen. Wir laufen am Wochenende gemeinsam jeden Tag 10 km. Wir haben so einen gemeinsamen Rhythmus gefunden und ein Hobby, das uns Freude macht und uns gesund hält. Im vergangenen Jahr haben wir erstmalig an einem 10-Kilometer-Lauf teilgenommen, durchgehalten und sind nicht die Letzten geworden. Max war das einzige Kind, das diese Strecke auf sich genommen hat. Das hat ihn sehr stolz gemacht. Max verbindet mit dem Laufen den Gedanken an ein erfolgreiches Bekämpfen der Erkrankung.

Wir möchten lange leben. Mit den Erkrankungen. Wir haben sehr viele nette Menschen seit dem kennengelernt. Die Begegnung mit den anderen CholCo Mitgliedern in Frankfurt im vergangenen Jahr war für uns ein sehr bestärkendes Erlebnis.