

Timmy's Erfahrungsbericht



Mit familiärer Hypercholesterinämie

Schon als kleines Kind erfuhr ich von meinen Eltern, dass ich eine Erkrankung habe, die ich von meinem Vater und der von meiner meine Oma geerbt haben. Früher war mir nicht bewußt was daß für mich genau bedeutet, außer dass ich es total doof fand, nicht alles essen zu dürfen. Schokolade, Eis, Kuchen Hähnchen mit Haut, Müller Milchreis alles war tabu für mich, Kindergeburtstage auch, weil ich immer aufpassen musste. Mc Donalds wurde fast komplett aus meinem Leben verbannt und auch Chips und Pommes wurden gegen Gummibärchen und Co getauscht. Immer hörte ich nur von meinen Eltern: „ Timmy, du kannst das nicht essen, dass ist nicht gut für Dich!“ Dafür habe ich mich immer über die Ausnahmen gefreut und heute ist dass auch alles nicht mehr so schlimm, weil es viele Alternativen gibt. Als Mama mich nach der Grundschule mal darauf ansprach, dass das doch mit der Hähnchenbrustwurst auf meinem Schulbrot doch gar nicht so schlimm war, verriet ich ihr dann doch, dass mir das Salamibrot von meinem Banknachbarn immer besser schmeckte und ich seid her mein Schulbrot immer tauschte.

Ok heute verstehe ich meine Krankheit besser und pass schon selber auf mich mehr auf, in Landsberg zB, kannten die mich schon in der Pizzeria, da gab es immer Timmy´s Speziale, die Pizza extra für mich!! Und auch hier, nach unseren Umzug in die Berge, haben wir in Sonthofen wieder eine Eisdiele gefunden, die extra Reis Eis anbieten, ohne Cholesterin.

Was total blöd bleibt ist das mit dem Blutabnehmen, mind 1 mal im Jahr müssen wir nach München fahren in die Haunersche Kinderklinik. Das hat schon Hölle wehgetan, bis Mama verlangt hat, daß ich vorher immer Emlar“Zauber“pflaster auf die Hände und Arme kleben durfte, zur Betäubung. Heute brauch ich das nicht mehr.!!

1 Tag Haunersche Kinderklinik in München



Prof. Koletzko betreut mich seit
meinem 4 Lebensjahr!



Hier schauts euch mal an was immer abgeht bei so einer Untersuchung!!

Die Blutabnahme



Die Blutabnahme, es tut zwar nicht mehr weh,
aber hassen tue ich es immer noch!!

Danach geht's zum EKG.
Und die Schwestern, Ärzte und Assistenzärzte sind alle
schon total in Ordnung!!





EKG

Das Elektrokardiogramm

Es tut ja nicht weh, aber ich
muss immer nüchtern bleiben



Herzecho / Ultraschall



Danach ist Schluß und
es gibt ein lecker Frühstück!!



Seid diesem Jahr bin Ich mit meiner Familie Mitglied bei Cholco und waren auch am 2. / 3. Juni bei dem ersten Treffen der Patientenorganisation dabei. Das erste Mal habe ich Kinder getroffen, die das gleiche haben wie ich und wir konnten uns auch darüber unterhalten. Aber das bleibt bei uns. Ich habe mir auch die Berichte der zwei Ärzte angehört und für meinen Vater einen Plan geschrieben, damit er ein bisschen mehr auf sich und seine Ernährung aufpasst. Und ich habe mit ihm darüber geredet, wie wichtig er mir ist und dass er doch bitte auch regelmäßig zum Arzt geht, damit wir noch ganz lange miteinander glücklich sind. Außerdem will er endlich aufhören zu rauchen. Nächstes Jahr will ich auch wieder zum Cholco Patiententreffen, wir werden da schon mehr Mitglieder sein, denn gleich als ich zu Hause war habe ich die ersten Flyer von Cholco in den Apotheken verteilt, damit Menschen darüber Bescheid wissen und nicht immer erst ein Papa oder eine Mama einen Herzinfarkt bekommen muss, bevor man weiß, dass auch andere Kinder familiäre Hypercholesterinämie geerbt haben.

Timmy, 12 Jahre alt,

Juni 2012