

Anders als bei allen anderen

Fast niemand hat sie und kaum einer hat je von ihnen gehört: **Seltene Krankheiten.** Die Immunthrombozytopenie (ITP) ist eine davon. Was bedeutet das für die Betroffenen? Wie gelingt trotzdem der Alltag?

➤ Blaue Flecken, häufiges und heftiges Nasenbluten, „flohstichartige“ Blutungen an den Beinen – mit solchen beunruhigenden Symptomen kamen früher ITP-Patienten in die Praxen. „Heute werden allgemein viel mehr Blutuntersuchungen durchgeführt. Deshalb wird die Krankheit inzwischen auch entdeckt, ohne dass typische Symptome aufgetreten sind“, erklärt Prof. Dr. Axel Matzdorff, führender Experte für diese seltene Krankheit.

Bei einer Immunthrombozytopenie, kurz: ITP, reduziert das Immunsystem fälschlicherweise gesunde Blutplättchen (Thrombozyten), sie werden verfrüht und vermehrt in der Milz abgebaut. Zugleich werden sie nur eingeschränkt neu gebildet. Die Folge: Es stehen weniger Blutplättchen zum Wundverschluss zur Verfügung, bereits kleine Verletzungen können starke Blutungen verursachen.

Schock. Gabriele Arnold, Gründerin der ITP-Selbsthilfe, beschreibt ihre Erfahrungen: „Nachdem eine erste Untersuchung zu keinem Ergebnis führte, wurde Blut entnommen und zum Labor geschickt. Am nächsten Tag die schockierende Mitteilung von meinem Hausarzt: ‚In Ihrem Blut wurden nur noch 1000 Thrombozyten pro Mikroliter (der tausendste Teil eines Milliliters,

Anm. d. Red.) festgestellt. Es besteht die akute Gefahr, dass Sie bei der kleinsten Verletzung verbluten.‘ Ich wusste erst einmal gar nicht, was das für mich bedeuten sollte. In der Uniklinik erfuhr ich dann nach einigen Untersuchungen von meiner Diagnose, einer chronischen Immunthrombozytopenie, zum Glück keine Leukämie.“

Neue Regeln bestimmen den Alltag

Das Haupterkrankungsalter liegt mittlerweile bei über 50 Jahren. Ab 60 Jahren erhalten Männer etwas häufiger die Diagnose ITP. Eine familiäre Häufung wird nicht beobachtet, in der Regel gibt es keinen erkennbaren Auslöser. Pro Jahr erkranken in Deutschland etwa 2400 Menschen neu, rund 16000 Patienten leben mit chronischer ITP. Ob und wie die ITP medikamentös behandelt werden muss, hängt von Schweregrad und Dauer der Blutungsneigung ab. Eine spontane Remission, also ein unerwartetes Verschwinden der Krankheit, ist möglich. Je älter die Patienten sind und je länger die Krankheit anhält (länger als drei Monate), desto unwahrscheinlicher wird das jedoch.

Tatsächlich können aber viele Patienten inzwischen gut mit der Krankheit leben. Experten raten, auf Kontaktsportarten mit erhöhtem Verletzungsrisiko zu verzichten und dafür Ausdauersport wie Schwimmen oder Wandern zu bevorzugen. Gesunde Kost ist wie für jeden auch für ITP-Patienten sinnvoll, eine spezielle Diät jedoch gibt es nicht.

Therapie. „Bei der Entscheidung darüber, wie behandelt wird, spielt auch das subjektive Empfinden und die individuelle Situation der Patienten eine wichtige Rolle. Ein Beispiel: Blaue Flecken an den Beinen verursachen unterschiedlichen Leidensdruck. Einer kann damit vielleicht gut leben. Für Frauen

ist das jedoch häufig ein sehr unangenehmes Symptom, eine Medikamentierung ist dann sinnvoll“, sagt Prof. Dr. Matzdorff, Facharzt für innere Medizin und Hämatologie.

An einer seltenen Krankheit wie der ITP zu erkranken, ruft bei vielen Betroffenen Ängste und Verunsicherung hervor: Wer ist für mich zuständig? Womit muss ich rechnen? Kann ich selbst etwas tun? „Gut informiert zu sein, löst Ängste und hilft beim guten Umgang mit der Krankheit“, meint Prof. Matzdorff. Er hat etwa schon häufiger erlebt, dass aus der Befürchtung heraus, eine Impfung könne die ITP befördern, auf Gripeschutz verzichtet wird. „Diese Impfung ist wichtig, auch ITP-Patienten müssen darauf nicht verzichten“, beruhigt der Experte. ◀

Mehr als
6 000

Eine Krankheit gilt als selten, wenn weniger als 5 von 10 000 Menschen betroffen sind. Es gibt allerdings mehr als 6 000 unterschiedliche Seltene Erkrankungen (SE)

Gute Balance

Am Leben teilhaben und sich Auszeiten gönnen – diese Strategien erleichtern den Umgang mit einer chronischen (seltenen) Krankheit

- ➊ **Akzeptieren** Versuchen Sie, die Krankheit anzunehmen. Diese Haltung setzt Energie frei. Oft öffnet sich damit der innere Raum, der es ermöglicht, einen stimmigen Weg für sich zu finden.
- ➋ **Ansprechen** Trotz des verständlichen Wunsches nach Normalität ist es im Falle einer ITP nicht zuletzt wegen des Blutungsrisikos wichtig, dass Angehörige, Freunde und natürlich behandelnde Mediziner, etwa der Zahnarzt, informiert sind. Tipp: Auf der Seite www.leben-mit-itp.de können Sie sich einen Notfall-Ausweis herunterladen.
- ➌ **Auszeiten genießen** Eine chronische Krankheit und die Beschäftigung damit kostet Kraft. Viele ITP-Patienten etwa klagen zusätzlich zur Blutungsneigung über Erschöpfung, Müdigkeit bis hin zu depressiven Störungen. Gönnen Sie sich regelmäßig Zeit zu entspannen.
- ➍ **Aktiv sein** Am Leben teilzuhaben, Kontakte zu anderen Menschen zu pflegen, verbessert die Lebensqualität und stärkt die Gesundheit.

Helfer In unseren Adern schwimmen zwischen roten und weißen Blutkörperchen kleine Blutplättchen (Thrombozyten). Bei einer Verletzung verschließen sie das Gefäßleck

Gut informiert sein

Wissen und das Gefühl der Selbstwirksamkeit erleichtern den Umgang mit dem Leiden

► **Das Zentrale Informationsportal über seltene Erkrankungen** (ZIPSE) bündelt qualitätsgesichertes Wissen, Infos über Anlaufstellen und Versorgungseinrichtungen sowie Kontakte zu Selbsthilfegruppen: www.portal-se.de – hier finden Betroffene zum

Beispiel auch die Seite der ITP-Selbsthilfe, www.itp-information.de **Extra-Tipp:** Wer Englisch spricht, kann auch auf den Seiten US-amerikanischer oder englischer Selbsthilfegruppen interessante Infos finden. Achten Sie aber auf gesicherte Quellen!