

Ich habe Morbus Fabry

Eine Broschüre
für Kinder
über die Erkrankung
Morbus Fabry



Alle Menschen sind verschieden. Manche Leute sind klein. Manche Leute haben braune Augen und manche haben blaue Augen. Die Menschen haben verschiedene Haut- und Haarfarben. Alle Menschen sind verschieden. Und jeder von uns ist einzigartig, auch du und ich. Es wäre ja auch ziemlich langweilig auf der Welt, wenn wir alle gleich wären.



„Alle Menschen sind verschieden“

Ich habe Fabry, seit ich ein ganz kleines Baby im Bauch meiner Mama war. Ich habe einen Bruder, der auch Fabry hat und eine Schwester, die das nicht hat. Meine Mama hat Fabry und mein Opa auch. Hast du oder jemand aus deiner Familie auch Fabry? Oder kennst du jemanden, der Fabry hat?

Wegen Fabry habe ich manchmal Schmerzen in den Händen und Füßen. Das kann so schlimm sein, dass ich nicht mal schreiben kann. Meine Füße tun auch manchmal weh, wenn ich renne oder Fußball spiele. Zum Sportfest in der Schule hätte ich auch nicht schneller laufen können, wenn ein Krokodil hinter mir her gewesen wäre.

Wegen Fabry kann ich nicht richtig schwitzen. Deshalb wird mir manchmal richtig heiß, besonders im Sommer. Ich sitze lieber drinnen oder im Schatten. Wenn ich viele kalte Getränke trinke oder im kühlen Wasser bade, geht es mir besser.

Manchmal benutze ich sogar einen Ventilator. Wenn es mir richtig warm ist, werden die Schmerzen in meinen Händen und Füßen auch schlimmer.



Wegen Fabry habe ich manchmal Bauchschmerzen. Dann passiert mir auch schon mal ein Malheur, wenn ich es nicht rechtzeitig bis zur Toilette schaffe. Dann ärgere ich mich, aber ich weiß, dass ich nichts dafür kann. Manchmal habe ich solche Bauchschmerzen, dann bin ich richtig krank. Nach dem Essen kann es sogar schlimmer werden. Besser ist es, wenn ich regelmäßig eine kleine Portion anstatt einen Riesenteller esse.

Wegen Fabry habe ich kleine rote Punkte auf meinem Bauch. Die tun aber nicht weh, deswegen kümmere ich mich gar nicht drum.

Wenn du Fabry hast, geht es dir vielleicht auch manchmal so wie mir.



Regelmäßig gehe ich zum Arzt, damit der nachsehen kann, ob die verschiedenen Teile meines Körpers auch gut funktionieren. Dann gehe ich auch zum Augenarzt und einem, der sich die Nieren anschaut. Einmal im Jahr wird auch ein Video von meinem Herzen gemacht, dabei liege ich ganz still. Manchmal wird auch Blut für eine Untersuchung abgenommen. Vorher bekomme ich aber ein Zauberpflaster auf den Arm, dann tut es überhaupt nicht weh, wenn die Nadel hineinpiekst.

„Vorher bekomme ich aber ein Zauberpflaster auf den Arm“

Vor langer Zeit waren zwei ganz schlaue Ärzte, die hießen Dr. Fabry und Dr. Anderson. Die beiden entdeckten einen Jungen und einen Mann, die die gleichen Probleme wie meine Mama und mein Opa hatten. Dann haben die Ärzte herausgefunden, dass das daher kommt, weil in unserem Körper etwas fehlt, was Enzym heißt. Manchmal heißt Morbus Fabry auch Morbus Anderson-Fabry, genau wie die beiden Ärzte.



Fabry bekommt man nicht wie eine Erkältung. Ich war schon immer so. Niemand ist Schuld daran und wenn ich nicht Fabry hätte, dann wäre ich ja auch nicht ich. Ich werde für immer Fabry haben und vielleicht ein bißchen mehr Hilfe als andere Leute brauchen.



Ein paar schlaue Ärzte haben dieses spezielle Enzym, das mir fehlt, nachgemacht. Das können sie vielleicht auch mir geben, damit ein paar von den Problemen, die ich wegen Fabry habe, verschwinden. Ein paar von meinen Freunden bekommen dieses Medikament schon. Die Behandlung heißt Enzymersatztherapie oder kurz ERT.

Meine Mama bekommt diese ERT auch. Seitdem fühlt sie sich viel besser. Sie ist fröhlicher und nicht mehr so müde.

Mama hofft, dass mein Bruder und ich diese Behandlung auch bekommen, wenn wir ein bisschen größer sind.

Seitdem ich mehr über Fabry weiß, ist alles einfacher. Jetzt weiß ich, warum ich nicht so schnell rennen kann, mein Bauch so weh tut und warum ich nicht schwitze. In der Schule wissen meine Lehrer und meine Freunde auch von Fabry, damit sie verstehen, warum ich manche Sachen nicht so machen kann wie sie, und dann helfen sie mir.



„Ich habe viele, viele Pläne, was ich machen will, wenn ich groß bin“

Obwohl ich Fabry habe, kann ich in der Schule und auch zu Hause mit meinen Freunden und meiner Familie richtig Spaß haben. Ich mag Laienspiele, Klavierspielen und Computerspiele. Ich gehe auch in einen Verein und bin gern auf dem Bauernhof hier bei uns. Und ich habe viele, viele Pläne, was ich machen will, wenn ich groß bin.

Die Morbus Fabry Selbsthilfegruppe stellt sich vor

Im Jahr 2002 wurde die Morbus Fabry Selbsthilfegruppe (auch MFSH e. V.) von Patientinnen und Patienten mit Morbus Fabry gegründet. Wir von der MFSH kümmern uns um vielerlei Dinge, die mit der Weitergabe von Informationen und Hilfestellungen bei Morbus Fabry zu tun haben. So haben wir zum Beispiel eine eigene Broschüre herausgegeben, die in vielen Kapiteln über Morbus Fabry informiert und neben weiteren Artikeln bei uns bestellt werden kann.

Besonders wichtig ist uns der Kontakt und der Austausch mit betroffenen Menschen – Kindern, Jugendlichen, Erwachsenen und Familienangehörigen. Die meisten Älteren von uns haben eine lange Krankheitsgeschichte hinter sich, weil niemand wusste, woran wir leiden und es lange keine wirksame Medizin bei Morbus Fabry gab. Dies ist seit dem Jahr 2001 anders, denn seitdem gibt es eine Therapie, mit der Kinder und Erwachsene mit Morbus Fabry wirksam behandelt werden können. Diese neue Therapie wird auch Enzymersatztherapie (kurz: ERT) genannt und die Patienten und Patientinnen erhalten alle 2 Wochen das fehlende Enzym mittels einer Infusion. Dies hat uns eine völlig neue Zukunftsperspektive und neuen Lebensmut gegeben. Wenn man mehr über Fabry weiß und jemanden hat, an den man sich wenden und mit dem man offen darüber sprechen kann, fällt einem das tägliche Leben leichter. Aus diesem Grunde treffen wir uns auch in regelmäßigen Abständen in Deutschland, aber auch im Ausland, um miteinander zu reden und Erfahrungen auszutauschen.

Wenn dieses Heftchen dazu beiträgt, dass betroffene Kinder und Jugendliche besser über Morbus Fabry informiert sind und positiver damit umgehen können, hat es seinen Zweck erfüllt. In diesem Sinne wünsche ich Euch /Ihnen alles Gute.



Ditmar Basalla

MFSH e.V.

1. Vorsitzender: Ditmar Basalla
Guilleaumestr. 13
51065 Köln

Tel + Fax: 0221 222 73 93

email: info@fabry-selbsthilfegruppe.de
Internet: www.fabry-selbsthilfegruppe.de



Die Texte dieser Broschüre wurden übersetzt aus dem Englischen von Dr. med. Susanne Wendt, Universitätskinderklinik Mainz, Abteilung Prof. Dr. M. Beck, Marktplatz (Augustusplatz), Langenbeckstr. 2, 55131 Mainz



Deutsche Auflage mit freundlicher Genehmigung der MPS-Society, England. Diese Broschüre darf – auch in Auszügen – nur mit schriftlicher Genehmigung der MPS-Society, England, reproduziert oder auf elektronischem Wege vervielfältigt werden.

Unterstützt mit einem „unrestricted educational grant“ von TKT Europe-5S AB, Rinkebyvägen 11B, SE-182 36 Danderyd, Schweden.

Stand 10/2004. Gestaltung und Herstellung durch Clausen, Reitsma, Malzkorn GmbH, D-53881 Euskirchen