

## Bericht einer betroffenen Person

Die richtigen Worte zu finden ist immer noch nicht leicht und ich glaube, dass es das auch nie wird. Aber die Aufklärung über das Dravet- Syndrom ist so wichtig, deswegen versuche ich nun auch mal unsere Geschichte zu erzählen.

Unsere Geschichte ist eine andere als die der meisten von Dravet-Syndrom betroffenen, denn sie beginnt nicht mit der Geburt, sondern erst Jahre später. Es geht hier nicht um mein Kind mit dem Dravet- Syndrom, sondern um die Liebe meines Lebens.

Ich könnte jetzt viel zum ersten Anfall mit 3,5 Monaten erzählen, zur langen Zeit der Diagnosefindung und Kindheit, aber ich erzähle Euch lieber etwas zu unserem gemeinsamen Leben. Dieser Text bezieht sich weniger auf die medizinische Ebene, vielmehr geht es um das Emotionale und das erfordert gerade jede Menge Kraft.

Meine Freundin war 16 Jahre alt als ich sie kennengelernt habe. Die Diagnose Dravet-Syndrom stand zwar im Raum, war aber noch nicht endgültig gestellt, der Termin zum Gentest stand.

Wir sind uns sehr häufig begegnet, durch meinen Beruf, den Rettungsdienst und irgendwie ging mir dieses wundervolle Mädchen nicht mehr aus dem Kopf.

Zum Glück ging es ihr ähnlich und aus beruflichen Treffen wurden private.

Von Anfang an war klar, dass es kein leichtes gemeinsames Leben wird, aber das hat uns nicht abgeschreckt, wir beide wollten es so.

Schnell kam ich an meine Grenzen, ich musste erleben, wie Anfälle mich plötzlich auf emotionaler Ebene berührten, dass mir der Abstand fehlte, da vor mir kein fremder Patient lag, sondern meine eigene Freundin. Trotz medizinischer Ausbildung war ich überfordert, doch mit ihrer Hilfe habe ich gelernt und schnell wurden wir zu einem unzertrennlichen Team. Wir fanden einen gemeinsamen Weg.

Im Sommer 2015 kam dann das Ergebnis des Gentestes zurück und es bestätigte sich eine Mutation im SCN1A- Gen. Nun gab es endgültig keine Zweifel mehr an der Diagnose Dravet-Syndrom.

Was es heißt, mein Leben mit jemand zu teilen der das Dravet-Syndrom hat, wurde mir erst nach und nach bewusst. Dennoch stand für mich von Anfang an fest, es gibt sie nur mit Dravet-Syndrom und all den anderen Spezialeffekten und ich würde jeden Weg mit ihr gemeinsam gehen, bis zum Schluss.

Wir hatten Pläne, wollten eine Zukunft, sie wollte leben.

Sie hatte täglich Anfälle, alle Anfallsarten waren vertreten, von Myoklonien über Absenzen, fokale Anfälle bis hin zu Grandmal-Anfällen.

Das bedeutete für uns eine enorme Anspannung, ich musste jede Sekunde hellhörig und wachsam sein. Die Angst bei jedem Anfall war unerträglich. Wir wussten nie wann ein Anfall kommt, wie lange er dauert oder ob sie ihn unbeschadet übersteht.

Das war für uns, und ist jetzt noch für jede Dravet-Familie, eine extreme psychische Belastung. Man lebt unentwegt in Angst um einen Menschen den man liebt, den man mehr liebt als sein eigenes Leben.

Aber nicht nur die Anfälle waren belastend, auch die vielen Begleitprobleme des Dravet-Syndrom.

Bei ihr bauten die Muskeln ab, sie saß fast nur noch im Rollstuhl, sie hörte oft auf zu atmen, sodass ein Beatmungsgerät nötig wurde, oft hatte sie Schluckprobleme, konnte nicht mehr essen und trinken, deswegen bekam sie die PEG. Weil ihre Venen durch viele Zugänge zerstört waren, hatte sie einen Port.

Als Folge eines Status Epilepticus mit Sauerstoffmangel erlitt sie im Sommer 2017 einen Schlaganfall.

All das und viele weitere Probleme hatte sie zu meistern und sie hat es immer geschafft, sie hat nie aufgegeben, sie wollte leben.

Viele male waren ihre Anfälle so heftig, dass sie in ein künstliches Koma gelegt werden musste. Das ging teilweise wochenlang so und immer die bange Frage, ob sie wieder aufwachen wird.

Sie bekam Aspirationspneumonien, Infekte, ein Propofolinfusionssyndrom mit Rhabdomyolyse, einen Schädelbruch und weitere Verletzungen, doch auch das hat sie niemals aufgeben lassen, sie war so stark, so mutig, eine Superheldin.

Unser Haus glich einem Krankenhaus und unser Schlafzimmer einer Intensivstation. Sie musste überwacht, abgesaugt, ernährt und beatmet werden. All das haben wir hingenommen, haben wir akzeptiert um ein lebenswertes Leben zu führen, dafür haben wir gemeinsam gekämpft.

Im November 2018 habe ich dann meine Traumfrau geheiratet. Mit Rollstuhl, ZVK, Beatmungsgerät und Co, aber das war an diesem Tag nebensächlich. Trotz fünf Anfällen hatte das Dravet- Monster nicht die Macht über uns.

Nur sechs Wochen später wurde mein Herz in tausend kleine Stücke zerrissen, sie konnte diesmal das Monster nicht besiegen. Der letzte Kampf war zu schwer, die Last zu groß. Auf einen Grandmal- Anfall folgte ein Atem- und Herzkreislaufstillstand. Wir konnten ihr Herz nicht mehr zum Schlagen bringen.

Im Dezember 2018, kurz vor Weihnachten ist sie an einem SUDEP (Sudden Unexpected Death of Epilepsie) gestorben und mit ihr auch ein großer Teil von mir.

Ich habe meine Frau, meine beste Freundin, die Liebe meines Lebens verloreno  
Irgendwie muss ich nun weiterleben, obwohl ich es eigentlich ohne sie gar nicht mehr möchte.

Das Dravet- Syndrom ist ein mieses, hinterhältiges Ar.....loch und ich werde jeden einzelnen Tag dafür kämpfen, dass wir es irgendwann besiegen können.

Jedes Dravetchen ist einzigartig und ganz besonders, ein Superheld, für sie kämpfen wir. Keiner ist je vergessen, unsere tapferen Helden, unsere Sternchen...