

# Martina

MPA Patientin

Primäres Erscheinungsbild:  
Niere

## Lebensalltag

- Lebt in Deutschland, alleinerziehende Mutter, 2 kleine Kinder im Alter von 3 und 9 Jahren
- Die Kindergartenpädagogin musste wegen Infektionsrisiken ihre Tätigkeit einstellen und arbeitet nun in Teilzeit als Physiotherapie-Studio-Rezeptionistin
- Aktiv in den Sozialen Medien z.B. mit ihrem Blog #Martina\_Vaskulitisblog auf Instagram

## Krankheitsgeschichte

**Erste Symptome:** Grippeähnliche Symptome, Kopfschmerzen und Müdigkeit, die als Virusinfektion diagnostiziert wurden. Mehrfache Besuche beim Hausarzt, aber es wurde wiederholt gesagt, dass es nur eine Virusinfektion sei. Eines Tages verschlimmerte sich ihr Zustand so sehr, dass sie ins Krankenhaus musste

**Familiengeschichte:** Ihr Bruder starb ein Jahr bevor sie ins Krankenhaus musste. Der Arzt sagte der Familie, es wäre auf Organversagen zurückzuführen. Durch ihren Bruder fand sie den Mut, sich zu engagieren und für sich selbst bessere Betreuung zu suchen

**Diagnose:** Mehrere Jahre vergingen zwischen den ersten Symptomen und dem Weg in die Notaufnahme. Glücklicherweise war im Krankenhaus eine Rheumatologin anwesend, die MPA diagnostizierte. Untersuchungen ergaben eine sehr schlechte Nierenfunktion. Nephrologen betreuten sie gut und Dialyse konnte vermieden werden

**Erstbehandlung:** Zweimalige Verabreichung von Rituximab mit hoch-dosierten Glukokortikoiden (Steroide). Rituximab schien erst nicht anzuschlagen, daher eine Cyclophosphamid-Gabe dazwischen. Nach 12 Wochen zeigte Rituximab Wirkung. Die hoch-dosierten Steroide führten auch zu Gewichtszunahme und Wassereinlagerungen

**Erhaltungstherapie:** Unter Rituximab bleibt sie derzeit in Remission. Nach jeder Dosis muss sie zwei Tage lang schlafen, fühlt sich unwohl und launisch. Auch ihr Berufsleben wurde beeinträchtigt, da ihr nahegelegt wurde, nicht weiter als Kindergartenpädagogin zu arbeiten

**Hilfe:** Der Austausch über das Internet und die Sozialen Medien mit anderen Patienten mit ANCA-assoziierte Vaskulitis hilft ihr, mit der Situation umzugehen. Auch wenn sich die Zahl ihrer Freunde seit der Diagnose verringert hat, so sind die gebliebenen Freunde doch verlässlich und kümmern sich um sie

**Heute:** Froh über das alternative Stellenangebot in Teilzeit arbeiten zu können und einen Chef und Kollegen zu haben, die ihre Situation verstehen und sie unterstützen

## In eigenen Worten

---

### Symptome:

„Ich wurde vom Hausarzt oft nach Hause geschickt und er sagte, es sei nur eine Grippe, ich solle geduldig sein und es würde besser werden.“

### Erste Nebenwirkungen der Behandlung:

„Ich musste meine Erstbehandlung abbrechen, weil meine Nierenwerte dadurch schlechter wurden. Durch die hoch-dosierten Steroide habe ich viel zugenommen und wurde aufgeschwemmt.“

### Langfristige Auswirkungen der ANCA-assozierten Vaskulitis:

„Ich kann nicht mehr in meinem Beruf als Kindergartenpädagogin arbeiten. Ich musste mich nach einer Tätigkeit umschauen, bei der ich weniger einem Infektionsrisiko ausgesetzt bin und Teilzeit arbeiten kann.“

### Mein Rat:

„Wenn es Dir schlecht geht, lass sich nicht einfach nach Hause schicken, sondern lass Dich gut durchchecken.“

### Patientengruppen:

„Es gibt lokale Patientengruppen. Ich nutze gerne die Sozialen Medien, wie Instagram und Facebook. Mit der Selbsthilfe Vaskulitis e.V. bleibe ich über Facebook in Kontakt.“

### Persönliches Ziel:

„Ich bin eine junge Mutter - ich will für meine Jungs da sein und sie aufwachsen sehen.“



” Wenn es Dir schlecht geht, lass dich nicht wieder und wieder nach Hause schicken!“