



... Klara, Weltenentdeckerin und PR-Frau

Hallo zusammen,

habt ihr schon einmal vom Alagille-Syndrom gehört? Wegen seiner Seltenheit ist es nur wenigen Menschen bekannt und auch die meisten Ärzte kennen sich nicht damit aus. Alagille betrifft viele Organe, bei mir vor allem das Herz. Das Pulmonalgefäßsystem, das das Blut vom Herzen zur Lunge befördert, ist stark verengt. Durch den hohen Druck fließt eine Menge Blut

über einen ASD (ein Loch in der Vorhofscheidewand) in die linke

Seite des Herzens. Die niedrige Sauerstoffsättigung schränkt mich ziemlich ein. Ich bin viel weniger belastbar als meine gesunden Freunde und habe Probleme, mich lange zu konzentrieren.

Als Kind war mir mein Herzfehler nicht wirklich bewusst. Bei Problemen sollte ich sagen, dass ich ein „Loch“ im Herzen habe. Dass ich deshalb nicht viel rennen konnte oder immer müde war, habe ich nicht in Zusammenhang gebracht. Erst als Teenager habe ich mich durch meine Krankenakte gelesen und die Tragweite der Situation erkannt.

Kurz vor meinen Abiturprüfungen hatte ich einen Herzkatheter, bei dem es Probleme gab. Ein Stent rutschte in die Pulmonalklappe und beschädigte diese. Meine Sättigung sank noch weiter und es ging mir deutlich schlechter. Da eine Operation bei mir nicht möglich ist, mussten wir andere Wege suchen, um die Situation zu verbessern. Mein Arzt bekam über mehrere Jahre in vielen Kathetern die Sättigung langsam wieder hoch. Das Abi habe ich übrigens trotzdem geschafft – als eine der besten meines Jahrgangs!



Fotos: privat

Heute kann ich auf 29 spannende Jahre zurückblicken. Obwohl mein Herzfehler mich oft einschränkt, nimmt er mir nicht mein Leben. Ich konnte trotzdem ganz viel ausprobieren: Ballett, Fechten, Reiten, Skifahren und dank der Herzstiftung sogar Segeln. Nach meiner Ausbildung

lebte ich einige Jahre in Japan und den Niederlanden und konnte Erfahrungen sammeln, die selbst für gesunde Menschen nicht selbstverständlich sind. Seit ein paar Jahren spiele ich mit Begeisterung Cello und gebe die Liebe zur Musik an meinen Nefen weiter. Mittlerweile bin ich wegen meiner Erkrankung berentet und habe so die Zeit, eine Missionsorganisation ehrenamtlich bei ihrer Öffentlichkeitsarbeit zu unterstützen. Mit

der Herzstiftung und anderen Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) darf ich gerade Ideen für eine Freizeit sammeln. Ich gehöre zu einer großartigen Community von Menschen, die durch ihre Besonderheit verbunden sind und sich gegenseitig unterstützen. Dort habe ich die Möglichkeit, anderen Eltern und EMAH zu helfen und neue Kontakte zu knüpfen.

Ich weiß nicht, was die Zukunft bereithält und wie lange es mir noch so gut geht. Aber ich bin stolz auf das, was ich bisher erreicht habe. Deshalb möchte ich euch ermutigen, Schritte aus eurer Komfortzone zu wagen, um Neues zu entdecken. Lasst euch von euren Einschränkungen nicht aufhalten!

Eure Klara

