



Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Suche des Quartals

Juli 2017

Limbsche Enzephalitis (SE)

Wochenlang hatte ich einen „Filmriss“

Die ersten Symptome der Erkrankung zeigten sich bei mir im Juli 2014 – mit einem epileptischen Anfall. Ein zweiter folgte Ende Oktober. In der Zeit dazwischen gab es Momente, in denen ich dachte, verrückt zu werden. Ich fühlte eindeutig, dass mit mir etwas nicht stimmte.

Nach dem zweiten Anfall wurde die Diagnose "Epilepsie" gestellt und ich wurde mit einem Antiepileptikum behandelt. Nach ungefähr einer Woche zeigten sich jedoch erste extreme Nebenwirkungen mit Wahnvorstellungen, Gewaltphantasien gegen andere und Selbstmordgedanken. Als ich dies dem behandelnden Arzt erklärte, wurde umgehend die stationäre Ausleitung des Medikaments veranlasst. Dabei trat zusätzlich auch noch ein DRESS-Syndrom auf – eine der stärksten bekannten Medikamentenallergien. Schlimm dabei waren insbesondere die nächtlichen Fieberkrämpfe.

Nach dem Abklingen der Symptome wurde ich auf eigenes Risiko entlassen. Während der nächsten Wochen bewältigte ich soweit als möglich meinen Alltag – ohne dass ich daran noch eine genaue Erinnerung habe. Ich war bei mehreren Ärzten, ohne dass diesen oder sonst jemanden meine Situation aufgefallen wäre. Wochenlang hatte ich einen „Filmriss“.

Anfang 2015 eskalierte die Situation dann dahingehend, dass ich meine bereits dreieinhalb Jahre zuvor verstorbene Mutter anrufen wollte. Mein Bruder, der seit dem Tod unserer Mutter in unserem Elterhaus wohnte, erkannte sofort, dass etwas mit mir nicht stimmte. Er beauftragte einen Nachbarn, den Notarzt zu rufen. Dieses Ereignis kenne ich jedoch nur durch die Schilderungen meines Bruders und meines Nachbarn.

Daraufhin kam ich in eine andere Klinik als zuvor. Der dortige Neurologe hatte in seiner rund 20-jährigen Praxis bereits acht Patient/innen mit der Diagnose Limbsche Enzephalitis und er veranlasste umgehend für mich eine Behandlung mit hochdosiertem Cortison. Nach zwei Wochen kehrte dann mein Bewusstsein sukzessive zurück.

Bei der Limbschen Enzephalitis handelt es sich um eine Krankheit des Zentralnervensystems, die mit entzündlichen Prozessen verbunden ist. Sie kann unter anderem verschiedene psychiatrische Symptome und Krampfanfälle hervorrufen. Aufgrund der Unterschiedlichkeit der Krankheitsverläufe ist die Diagnose jedoch sehr schwierig. Mein

Kontakt:

c/o NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
D-10585 Berlin
Telefon +49 (0)30 / 31 01 89-60
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Telefonische Sprechzeiten:
Di, Mi, Fr 10-14 Uhr
Do 14-17 Uhr

Sie möchten sich über eine besondere Erkrankung oder ein Problem mit Gleichbetroffenen austauschen und haben keine Hinweise auf bestehende Selbsthilfegruppen und -vereinigungen gefunden. Dann schauen Sie in der Datenbank BLAUE ADRESSEN der NAKOS nach. Dort lassen sich Personen eintragen, die bei seltenen Erkrankungen und Problemen bundesweit Gleichbetroffene suchen und Kontakte herstellen möchten.

Hier geht es zur Datenbank
<http://www.nakos.de/adressen/blau>

Mit Förderung durch pauschale Mittel der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene.



Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Limbische Enzephalitis (SE)

2 / 2

Neurologe kann mir nach wie vor keine Ursache der Krankheit benennen, noch sieht er sich in der Lage, eine Prognose zu stellen.

Während einer dreimonatigen Rehabilitation wurde mir klar, dass ich mein Gedächtnis verloren hatte. Dies war für mich eine sehr schlimme Erkenntnis und ich überlegte recht lange, ob ich mir das Leben nehmen soll. Ich entschied mich dann jedoch, den Kampf zurück ins Leben aufzunehmen. Allerdings war mir seinerzeit nicht klar, dass dies ein mehrjähriger Kampf sein würde.

Zur Zeit gibt es weder in Deutschland noch in der Schweiz Selbsthilfegruppen für Betroffene der Limbischen Enzephalitis. Es ist deshalb mein Ziel, ein Betroffenenennetzwerk ins Leben zu rufen.

Auf Grund der extremen Seltenheit der Krankheit sowie ihren sehr unterschiedlichen Symptomen ist es extrem schwierig, weitere Betroffene zu finden. Schlaganfall-, MS- oder sonstige Patient/innen mit Erkrankungen oder Verletzungen des Zentralnervensystems oder des Gehirns finden beinahe überall Selbsthilfe- oder Kontaktgruppen, um sich untereinander auszutauschen. Betroffene der Limbischen Enzephalitis haben es da unendlich schwerer.

Ich habe trotz rund halbjähriger intensiver Suche im Internet und über die Schweizerische Vereinigung für Menschen mit Hirnverletzung und deren Angehörige (Fragile Suisse) erst zwei weitere Betroffene gefunden. Einer der beiden war sehr froh, nach einer mittlerweile rund siebenjährigen Krankheitsgeschichte endlich einen weiteren Betroffenen kennenzulernen. Inzwischen stehen wir im regelmässigen Kontakt und wir beide finden unsere Gespräche und E-Mails recht fruchtbar.

Letztendlich entscheidet jeder Betroffene für sich, ob er an einem Gedankenaustausch interessiert ist. Ich denke, dass es jedoch für jeden hilfreich sein kann, sich mit jemanden zu unterhalten und auszutauschen, der einen versteht, schlussendlich weil er Gleiches oder zumindest Ähnliches erlebt oder erlebte. Aus meiner Sicht erleben bei aller Unterschiedlichkeit der Symptomatik und des Krankheitsverlaufs die meisten Betroffenen in einem Punkt das Gleiche: die Odyssee durch die Schulmedizin bis zur richtigen Diagnose. Dies war bei mir und auch bei meinem neu gewonnenen Freund so.

Autor ist der NAKOS bekannt

Die Gleichbetroffenensuche ist in der Datenbank BLAUE ADRESSEN veröffentlicht.