

2008-Anfang 2010

Dank Kinderlachen e.V. war es uns auch in 2008 erneut möglich zur Delfintherapie in die Türkei zu fliegen. Es war, wie beim vergangenen Mal, sehr schön und eine Zeit auch für uns etwas Kraft zu tanken und zur Ruhe zu kommen. Da Anna alle Therapeuten noch kannte, gewöhnte sie sich diesmal auch sehr viel schneller ein.

Doch kaum zurück begann die Organisation der Cyclophosphamid-Therapie (ein Chemo-Mittel zur weiteren und besseren Immunsuppression).

Da es uns schon immer sehr interessierte, welche Prozesse in Annas Gehirn ablaufen, stimmten wir einer PET-Untersuchung zu. Hierbei zeigte sich, dass die Regionen, die für die Koordination links – rechts und die, die für die Feinmotorik zuständig sind, schlechter verstoffwechselt werden als bei „gesunden“ Kindern.

Anna bekam dann sechs Zyklen Cyclophosphamid im Abstand von vier Wochen und parallel hierzu auch weiterhin Cortison.

Da dieses Chemomittel als Infusion verabreicht werden muss und hinterher die Blase 24-Stunden gespült werden muss, waren wir somit immer zwei Tage mit ihr in der Klinik.

Nach dem halben Jahr besprachen wir mit den Onko- und Neurologen der Kinderklinik, die Abstände auf acht Wochen hinauszuziehen. Da Anna nun aber immer mehr Nebenwirkungen, wie Haarausfall, Schwindel, Übelkeit und Erbrechen zeigte, brachen wir nach zwei weiteren Zyklen die Therapie ab. Cortison läuft seitdem weiterhin im achtwöchigen Abstand.

Unser Ziel endlich vom Cortison wegzukommen, haben wir damit aber nach wie vor nicht erreicht und auch die erhofften Fortschritte haben sich so noch(?) nicht eingestellt.

Anna macht weiterhin ihre Fortschritte, so kann sie mittlerweile kurze Sätze lesen und einzelne Wörter selbstständig schreiben, das freie Rollerfahren bahnt sich langsam an und während unseres Urlaubs 2009 in Bayern hat sie zum ersten Mal ganz alleine ein Puzzle gemacht!

Da die schulischen Probleme immer größer wurden und Anna immer häufiger über abendliche Bauchschmerzen klagte, entschlossen wir uns teils mit schweren Herzen sie direkt in die Martinsschule zu schicken. Ich hatte enorme Bedenken ihr hiermit ihre Zukunft zu verbauen, doch im Nachhinein zeigte sich, dass es die richtige Entscheidung für Anna war. Die Bauchschmerzen waren plötzlich verschwunden und sie blühte wieder richtig auf. Einer der Gründe war wahrscheinlich die nicht mehr vorhandene permanente Überforderung, denn in der Außenklasse wollte sie mit den anderen Kindern mithalten können. So forderte sie von ihren Lehrerinnen immer wieder die Hausaufgaben der Regelschüler ein, die für sie allerdings nur mit enormen Aufwand zu bewerkstelligen waren.

Anna hat nach wie vor Ergotherapie und Logopädie. Ziel der Logopädie ist die Leseanbahnung.

Im November 2009 fand wieder ein Elterntreffen in Köln statt. Hr. Dr. Blaes, Uniklinik Giessen und Fr. Dr. Hero, Uniklinik Köln, waren auch diesmal wieder vertreten. Angesprochen auf die schon seit Jahren andauernde Cortison-Therapie rieten sie uns zum einen Dr. Pranzatelli, USA, zu kontaktieren und zum anderen brachten sie mal wieder die Plasmapherese und Rituximab ins Gespräch.

Kurz darauf waren wir noch einmal in Giessen bei Dr. Blaes um mit ihm die Therapieformen und den Stand der Forschung zu besprechen, hierbei entnahm er Anna eine Blutprobe und

seine Forschungsgruppe ist wohl gerade dabei sie auf die vermutlich involvierten B-Zellen zu untersuchen.

Mit Dr. Pranzatelli sind wir momentan per Mail in Kontakt. Um Annas Zustand beurteilen zu können, forderte er ein Video von ihr an. Hierzu kam nun auch die Rückmeldung: Er würde Anna persönlich sehen, um u.a. eine Lumbalpunktion durchzuführen.

Zur Zeit recherchieren wir die Therapievorschlage, erweitern hieruber unser Wissen,diskutieren Vor- und Nachteile und haben Termine mit den Onkologen und den Neurologen der Kinderklinik.