

# Selbsthilfegruppe „Amyloidose“

---

## **Eine seltene, für die Betroffenen jedoch keineswegs harmlose Erkrankung**

Bei der Amyloidose handelt es sich um eine Erkrankung, bei der sich körpereigene, aber veränderte Eiweiße als winzige Eiweißfäden, sogenannte Fibrillen, kontinuierlich im gesamten Körper ablagern (siehe Beitrag „Amyloidose“, S. 558 ff.). Diese Ablagerungen schädigen dauerhaft die davon befallenen Organe. Je nachdem, welche Organe besonders betroffen sind, kommt es zu Herzinsuffizienz, Funktionsverlust der Nieren, der Leber oder des Nervensystems.

Dazu kam es bei Gabriele Müller aus Großrückerswalde, die mit Unterstützung der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) und drei weiteren Mitgliedern in Chemnitz

eine Selbsthilfegruppe Amyloidose gegründet hat. „Der Weg bis zur richtigen Diagnose und einer zielgerichteten Therapie meiner Herzprobleme war lang. Mitte 2012 wurde vom Kardiologen erstmals der Verdacht auf eine Amyloidose ausgesprochen. Jedoch verging noch einige Zeit bis die Diagnose eindeutig stand. Eine Herzmuskelbiopsie und weitere gezielte Untersuchungen ergaben eine systemische, das heißt den ganzen Körper betreffende Amyloidose mit Schwerpunkt Eiweißablagerungen im Herzmuskel“, so die Patientin.

Nun ging es um den nächsten Schritt, den der Therapie. Über eine Selbsthilfegruppe „Amyloidose“ in Hamburg, die Gabriele Müller im Mai 2013 durch eigene Recherche im Internet entdeckt hatte, wurde sie schließlich auf das deutschlandweit führende Amyloidose-Zentrum am Universitäts-Klinikum Heidelberg und auf Priv.-Doz. Dr. med. Ute Hegen-

bart aufmerksam. Diese Verbindung brachte eine Wende in ihrer Krankheitsgeschichte. Positive Ergebnisse erreichte sie bereits durch die Einnahme von Kapseln mit einem im grünen Tee enthaltenen speziellen Wirkstoff.

Seit 2015 nimmt sie an einer Medikamenten-Studie des Amyloidose-Zentrums Heidelberg teil, bei der das Medikament Tafamidis-Meglumin getestet wird, was auch ihr neue Hoffnung gibt.

Nun ist sie bemüht, ihre Erfahrungen mit ebenfalls von Amyloidose Betroffenen in einer Selbsthilfegruppe zusammenzuführen. Interessenten für eine Selbsthilfegruppe „Amyloidose“ können sich an die KISS (Rembrandtstraße 13 a/b, 09111 Chemnitz, Telefon-Nr. 0371 60048-70/-71) oder direkt an Gabriele Müller (Telefon-Nr. 037369 9168) wenden.

Dr. Roland Winkler, freier Redakteur