

MARIA PRÄHOFER NEUES LEBEN MIT HEIMTHERAPIE



Entweder liegt es daran, dass meine Mama diese Zeitung schreibt und sie ständig auf Artikeljagd ist, oder daran, dass ich tatsächlich jedes Jahr was erlebe, das einen Bericht wert ist. Jedenfalls durfte ich auch diesmal wieder einen Beitrag für unsere Leser verfassen.

bekomme meine Infusionen endlich auch in Österreich. Am 1. Juli 2014 hatte ich meine erste EET im AKH Wien, wo wir ja in Prof. Stulnig einen Arzt gefunden haben, der sich um uns erwachsenen MPS-Patienten bemüht. Das AKH hatte mir zwölf Infusionen zugesagt, anschließend dachten wir daran möglicherweise ins Krankenhaus Wels zu „übersiedeln“, was für mich eine totale Erleichterung dargestellt hätte, da ich dann gleich nach der Arbeit selbständig mit dem Rollstuhl ins Krankenhaus hätte fahren können. Doch zunächst freute ich mich auf Wien. Ab sofort musste ich nicht mehr fliegen, wir fuhren mit dem Zug und konnten die ganze Prozedur in einem einzigen Tag erledigen. Kein Kofferpacken mehr, keine aufwändigen Buchungen mehr. Herrlich.

Als ich auf der Station 20 I eintraf, wurde ich von Sr. Margit so herzlich begrüßt, dass ich mich gleich wohl fühlte. Sie gab uns ein Einzelzimmer mit Aussicht auf Wien und Mama war froh, dass sie in Ruhe arbeiten konnte während die Infusion lief. So ging das bis 6. Oktober, als ich meine zwölfte Infusion erhielt.

Infusion Nummer 7 habe ich übrigens in Brasilien erhalten. Prof. Stulnig hatte sich sehr für mich eingesetzt und tatsächlich geschafft, dass ich meine Wochendosis von zehn Ampullen mitnehmen durfte. Dafür bin ich sehr dankbar und darüber war ich auch wirklich froh, denn auf diese Weise habe ich in der Zeit nur eine Infusion versäumt und bin auch in Brasilien fit gewesen. Die Infusion während des MPS-Weltkongresses mitten im Hotel zu bekommen war ein cooles Erlebnis und völlig unproblematisch.

Die brasilianische MPS-Gesellschaft hatte in einem der Kongressräume ein halbes Krankenhaus eingerichtet und dank Frau Dr. Angelina Acosta war man auch bestens auf meine Infusion vorbereitet. Einzig die kleine Manschette zum Blutdruckmessen war nicht geliefert worden, doch das lösten die Schwestern sehr geschickt. Sie maßen kurzerhand am Oberschenkel. Das war witzig! Alles ging gut, wir waren glücklich.

Am 6. Mai 2014 wurde Vimizim zur Behandlung von Patienten mit MPS IVA zugelassen, auf dem Bild oben feiern wir mit Eike Hoppe, der österreichischen Vertretung von BioMarin. Ich möchte erzählen, was diese Zulassung für mich persönlich bedeutet: Nach 15 Monaten habe ich meinen Studienstandort Mainz verlassen und



Anfang Oktober verabschiedeten wir uns also von Wien, um eine Woche später ein völlig neues Leben zu beginnen, denn es war alles anders gekommen, als wir dachten...

Heute ist der 13. Oktober 2014 und ich erhalte gerade meine Infusion – während ich das schreibe sitze ich zu Hause in meinem eigenen Zimmer an meinem eigenen Schreibtisch und strahle über das ganze Gesicht: Ich habe Heimtherapie! Fast auf den Tag genau drei Jahre nach meinem ersten Flug nach London. Ich bin daheim, kein London, kein Mainz und kein Wien, nein, ab sofort ist Finkham mein neuer Standort!

In den vergangenen drei Jahren habe ich rund 300.000 Flugmeilen hinter mich gebracht, bin bei Miles & More Senator geworden und war überall bekannt. Egal ob am Flughafen in Linz, Frankfurt oder London Heathrow, alle wussten wer ich bin oder wen sie erwarteten, wenn sie meinen Rollstuhl ausluden. Ich sage nicht, dass das nicht nett war, aber so richtig nett ist es erst jetzt!

Meine Krankenkasse, die OÖGKK, hat meine Infusionen genehmigt und mir damit ermöglicht, auf Heimtherapie umzusteigen. Jetzt kommt Healthcare at Home zu mir, in Person von Nicole Ettl oder Franz Unterberger.

Schon um halb neun stand Nicole vor der Tür. Wenig später war dann auch Franz da, inzwischen hatte Nicole schon mal alles vorbereitet und die Infusion aufgezogen. Franz hat meine Venen inspiziert, sofort eine gefunden und mich „angestochen“. Er freute sich über meine tollen Venen, es funktionierte alles reibungslos und kurz nach 9.00 Uhr lief auch schon die Infusion.

Bei dieser „ersten“ Infusion stand wieder mal viel Papierkram an. Ich hatte eine Pumpe und eine passende Tasche bekommen, aber auch sonst war da einiges auszufüllen und zu unterschreiben. Während wir also den Papierkram erledigten, gab es Kaffee und leckeren Apfelkuchen für alle. Ich saß mit meiner neuen „Gucci-Tasche“ (Prada war leider ausverkauft - hihi) im Wohnzimmer und wir redeten über alles Mögliche. Später gingen wir sogar noch mit Anton spazieren. Das hatte ich mir gewünscht, ich wollte gleich richtig ausprobieren wie toll es ist, während der Infusion mobil zu sein!

Wer hätte das jemals gedacht? Also ich ganz bestimmt nicht.

An dieser Stelle möchte ich mich auch bei meiner Familie bedanken. Danke Mama, dass du sofort JA gesagt hast und erst dann überlegt hast, wie wir das alles jemals schaffen könnten mit wöchentlichen Flügen nach London und später dann mit Mainz.

Vimizim ist das Beste, das mir passieren konnte. Mir geht es viel besser als vorher, auch wenn vorher nicht das Gefühl hatte, dass es mir schlecht geht. Danke für diese drei Jahre Vorsprung, in denen ich die EET als Testperson früher bekommen konnte. Auch wenn die Reisen anstrengend, Nerven aufreibend und oft lästig waren, sie waren es auf jeden Fall wert.

Danke auch allen anderen, die mich ab und zu zu den Infusionen begleitet haben, damit Mama mal eine Pause machen bzw. sich anderen Terminen zuwenden konnte, besonders Anna. Danke Martin, dass du mit Paul, Johannes und Michael zuhause die Stellung gehalten hast und danke Oma, dass du fast jede Woche da warst, um zuhause mitzuhelfen. Nochmal ein großer Dank an „meine“ Infusionsmannschaften in London (Alan, Anna, Alison, Cecil, Dr. Hughes und natürlich Keith der mich nicht ein einziges Mal vergessen hat), in Mainz (Alex, Andrea, Bettina, Petra, Dr. Lampe, Dr. Reinke, Dr. Gökce) und in Wien (Dr. Harreiter). DANKE aber vor allem an BIOMARIN für die Entwicklung dieses Medikamentes. Im Namen von uns Morquios möchte ich euch sagen, dass ihr großartig seid!

Mein Leben hat sich dank Therapie so verändert! Ich habe viel mehr Energie, mehr Kraft und bin nicht mehr ständig müde. Den Schleim, der mich so geärgert hat, bin ich wieder los geworden und meine Lebensfreude hat sich gefühlsmäßig verdoppelt. Nun bin ich viel unternehmungslustiger! Seit einem Jahr arbeite ich 15 Stunden wöchentlich (drei Halbtage) im E-Werk Wels. Mein Dienstvertrag der zuerst auf ein Jahr befristet war, wurde in ein unbefristetes Dienstverhältnis abgeändert, weil man mit meiner Arbeit sehr zufrieden ist. Ich bin aber auch sehr gerne dort und es erfüllt mich mit Stolz zu hören, wenn ich etwas gut gemacht habe. Ich liebe es, gebraucht zu werden und das auch zu hören! Etwas Schöneres kann ich mir gar nicht vorstellen! Und wer weiß, vielleicht bekomme ich eines Tages meine Infusion auch während der Arbeit.

