

Erfahrungsberichte von drei Betroffenen



Erfahrungsbericht 1

Kurz vor meiner Hochzeit vor fünf Jahren wurde Moyamoya bei mir diagnostiziert. Ich hatte von dieser Krankheit noch nie etwas gehört. Es gab Fehldiagnosen, die mich

schockierten. Einige Informationen aus dem Internet waren eher irritierend, sodass ich mich nicht mehr damit beschäftigen wollte. Es gab berechnete Ängste und Zweifel: Wie würde sich mein Gesundheitszustand entwickeln? (Vorher war ich nie ernsthaft krank gewesen.) Ob und wie würde ich wieder arbeiten? Hält mein Partner zu mir? Und vor allem: Würde ich jemals – gesunde – Kinder haben?

Ich entschied, mich operieren zu lassen. Bei mir wurden Anfang und Mitte 2008 beidseits Bypässe angelegt. Mein Gesundheitszustand hat sich nach den Operationen deutlich gebessert.

Ein Jahr nach der zweiten Bypass-Operation kam unsere erste Tochter gesund per Kaiserschnitt zur Welt. Das erschien mir weniger riskant als eine normale Geburt. Die zweite Tochter wurde im Frühling 2011 gesund geboren. Darüber bin ich sehr glücklich und dankbar. Seit 2010 arbeite ich wieder regelmäßig, allerdings nur ein paar Stunden die Woche. Das lässt sich mit den Kindern gut vereinbaren.

Ich habe heute eher selten Anfälle; wenn, dann meist in solchen Momenten, wenn ich sehr müde bin oder ich viel Trubel und Aufregung um mich habe. Außerdem treten hin und wieder Kopfschmerzen auf.

Ich führe ein recht normales Leben mit Moyamoya: Ich bin verheiratet, habe zwei kleine Kinder, ich arbeite, mache Urlaub, treffe mich mit Freunden, gehe aus – Sport müsste ich auch wieder treiben. Ein bis zwei Mal im Jahr fahre ich zur Kontrolle. Mit der Krankheit kann ich umgehen. Ich bin immer noch nicht vollkommen belastbar und muss auf mich achten: reichlich trinken, regelmäßig essen und übermäßig viel Stress vermeiden. Außerdem sind Ruhepausen wichtig. Aber all das sollten auch gesunde Menschen beachten.