

# Immunglobulin - subkutan

## Meine Erfahrung nach 6 Wochen mit der Immunglobulin-Pumpe

Kurz zu mir: 1991 erkrankt, 2003 CIDP (Typ MADSAM) diagnostiziert, gut zehnjährige Karriere als Immunglobulin-Junkie mit miserablen Armvenen - Infusionen alle vier Wochen. Doch nun ein Lichtblick: Seit sechs Wochen bekomme ich mein Immunglobulin subkutan (!) statt intravenös. Möglich machte das eine weltweite Studie, an der ich seit Oktober 2012 als Probandin an der Berliner Charité teilnehme.



*Einsatzbereite Immunglobulin-Pumpe*

Zunächst wurde das „alte“ Medikament (Gamunex) ausgeschlichen. Mir ging es dabei richtig schlecht. Diese Ausschleichphase war aber nötig, damit anschließend hochdosiert Immunglobulin (Ig Pro 20) zunächst noch intravenös verabreicht werden konnte. Danach ging es mir zunehmend besser (meinen Armvenen allerdings nicht). Mittlerweile kamen Kraft, Beweglichkeit und Gefühl in Armen und Beinen wieder zurück – und das besser als zu „intravenösen“ Zeiten!

Im Februar 2013 begann die subkutane Phase. Ich wurde „angelernt“ im Umgang mit der Pumpe und dem Equipment. Zweimal noch unter Kontrolle der engagierten Studienschwestern in der Charité und dann allein zu Haus verabreiche ich mir nun an zwei Tagen pro Woche mein Medikament.

Alle dafür nötigen Materialien und die Flaschen mit dem Medikament erhalte

ich in der Charité. Die Flaschen mit dem Immunglobulin werden in einer Kühltasche transportiert und müssen auch zu Hause im Kühlschrank gelagert werden. Spritzsysteme, Spikes, Kolben, Desinfektionstücher und der restliche Kleinkram füllen einen Riesen-Rucksack. Die Vorbereitungszeit dauert ca. 20 Min., die subkutane „Sitzung“ ca. 2 Stunden. Die Pumpe selbst ist etwas umständlich zu programmieren und zu handhaben. Doch auch das spielt sich ein. Gut ist, dass ich im Moment keine motorischen Schwierigkeiten habe und meine Hände gut benutzen kann, denn das Aufziehen des Medikaments erfordert viel Kraft und Fingerspitzengefühl zugleich.



*Die ersten 50 ml sind aufgezogen.*

Während der subkutanen „Sitzung“ kann ich umherlaufen und meinen Dingen nachgehen. Wer schon stundenlang an der Nadel hing, weiß diesen Vorteil zu schätzen! Ich vertrage das Medikament subkutan sehr gut. Innerhalb einer Woche hat es sich auch in der Bauchdecke wieder abgebaut. Ich merke kein Auf und Ab wie bei den vierwöchigen Pausen, die zwischen den Infusionen lagen.

Noch etwas hat meine Neurologin festgestellt: Sowohl ich als auch die anderen Probanden waren wohl vorher mit Immunglobulin unterversorgt. Durch die hohe Dosis während der Studie haben wir merkbliche Fortschritte gemacht. Im August 2013 endet die Studie. Ich hoffe sehr, dass IG Pro 20 schnellstens zur subkutanen Behandlung der CIDP zugelassen wird.