

Manfred Lüthi

Liebe MPS-ler und deren Angehörige

Ich heisse Manfred Lüthi und komme aus dem schönen St. Galler Rheintal, bin 32 Jahre alt und komme ganz genau aus dem kleinen Dorf Montlingen. Seit Geburt leide ich unter „Mukopolysaccharidose Typ Hunter 2“, zum grossen Glück unter der mildereren Form. Die Kindheit habe ich eigentlich ganz gut erlebt, ausser dass man halt öfters mal wieder im Spital war, sei es für eine Leistenbruch- oder Nabelbruch OP oder Karpaltunnelsyndrom (eingeklemmter Nerv in den Händen). Ebenfalls konnte ich wie gesunde Kinder den Kindergarten, die Primarschule sowie die Realschule besuchen. Die Lehre zum Büroangestellten konnte ich im 92 – 94 ebenfalls ganz normal absolvieren und beenden, bis ich dann im 1997 leider nur noch halbtags arbeitsfähig wurde, dies unter anderem wegen des Herzens (Leistungsfähigkeit) und etlichen Gelenkschmerzen. Aber nichts desto trotz konnte ich immer noch einer geregelten Arbeit nachgehen, was mich sehr glücklich machte. Im 2007 wuchs mir dann Mehreres über den Kopf, sodass ich psych. Hilfe in Anspruch nehmen musste und nach Pfäfers kam, wo ich dann auch vier Monate unter ärztlicher Aufsicht verbracht habe und mein Leben wieder in den Griff bekam, allerdings konnte ich dann meine Arbeit nur noch zu 30 % aufnehmen, aber ich konnte immerhin wieder arbeiten, was ja schon sehr viel wert ist.

Ende 07 wurde ich dann per Zufall von meiner Schwester, deren Sohn Denis (10 Jahre) ebenfalls unter MPS Typ Hunter 2 leidet, auf die Enzymersatztherapie für MPS Patienten aufmerksam gemacht, welche damals im KiSpi ZH angelaufen war. Nach ein paar Tests und Gesprächen mit Fr. Dr. Rohrbach und Hr. Dr. Baumgartner, beides sehr liebe und kompetente Ärzte, konnte ich dann die Therapie ebenfalls beginnen, welche mir auch von der Krankenkasse zugesprochen wurde.

Einmal wöchentlich begab ich mich dann ins Spital nach ZH, wo die Therapie zuerst über 4, dann nach einiger Zeit über 3 Stunden durchgeführt wurde. Der erste Rückschlag kam dann persönlich für mich, als die erste Abrechnung der Krankenkasse erfolgte. Ich sollte sage und schreibe einen Selbstbehalt von über Fr. 5000.00 zahlen, da die Kasse die Kosten aus der Ergänzungsversicherung und nicht wie angenommen aus der Grundversicherung zahlte. Zum Glück hatte ich Frau Dr. Rohrbach! Nach Rücksprache mit ihr intervenierte sie bei der Kasse und siehe da; nach einigen Wochen erhielt ich eine Korrekturabrechnung und Zusage, dass sie die Kosten bis Ende Jahr aus der Grundversicherung zahlen, bei welcher der Selbstbehalt auf Fr. 700.00 limitiert ist d.h. alles was Fr. 700.00 übersteigt trägt alles die Kasse. Aber das Highlight kam als mir Fr. Dr. Rohrbach von der Heimtherapie erzählte und mir diese so schmackhaft machte, dass ich gleich einwilligte. Seit ca. April dieses Jahres bekomme ich nun die Therapie zu Hause d.h. wöchentlich kommt eine Krankenschwester der HTHC Zug vorbei, welche überall in der Schweiz Ihre Angestellten hat. Diese bleibt dann für ca. 3 – 3 ½ Stunden bei mir und führt die Infusion durch, einfach Klasse und zudem hat man immer noch gute Unterhaltung und super liebe Krankenschwestern. Nachdem ich die Therapie nun schon über ein halbes Jahr erhalte fühle ich mich viel vitaler und leistungsfähiger d.h. ich bin nicht mehr so schnell müde wie früher, bin selbstbewusster geworden, habe deutlich weniger Gelenkschmerzen und viel, viel weniger Atemprobleme bei Anstrengungen. Für jeden, der diese Art von Therapie anwenden kann: versucht es selbst, ihr werdet begeistert sein, auch wenn es wöchentlich einen „Pikser“ gibt, für das was ihr mehr an Lebensqualität gewinnt ist dies ein Klacks, glaubt mir!!! Zudem kann ich die Heimtherapie von der HTHC nur bestens empfehlen, da ist man wirklich gut umsorgt und aufgehoben und zudem sind alles sehr, sehr liebe Menschen. Kopf hoch alle MPS-ler, wir schaffen das, wir zeigen's allen!

In diesem Sinne allen weiterhin gute Gesundheit und gebt Euch nicht auf, kämpft weiter, es lohnt sich auf jeden Fall!

Viele liebe Grüsse

Manfred Lüthi