

Hallo zusammen,

mein Name ist Felix und ich bin 29 Jahre alt.

Ich habe das große Los gezogen Nf2-Patient zu sein. Schon von klein auf begleitet mich die Diagnose Nf2. Da bei mir der allgemeine Tumor-Wachstum recht langsam vorstättenging, traten Hörprobleme und allgemeine Einschränkungen auch erst ca. ab meinem 24. Lebensjahr auf.

Mit 13 Jahren wurde ich das erste Mal rechtsseitig am Akustikusneurinom (in Hannover von Prof. Samii) operiert, mit dem Ziel Platz für den dort befindlichen Tumor zu schaffen und somit ein „Abdrücken“ des Nerven vorzubeugen.

Durch einen Hörsturz und einen Tinnitus am linken Ohr, traten ab meinem 24. Lebensjahr erste Hörprobleme auf.

Plötzlich hörte und nahm ich die Stimmen am Telefon mit leichter Verzerrung wahr. Daraufhin folgte mit 25 Jahren meine zweite Operation (in Tübingen von Prof. Schuhmann), jetzt am linken Ohr. Auch hier mit dem Ziel Platz für den Akustikusneurinom zu schaffen und auch wie damals am rechten Hörnerv etwas vom AN zu entfernen. Eine Verbesserung hatte sich danach nicht sofort eingestellt, bis heute bestehen weiterhin geringe Hörprobleme, die allerdings mit einem Hörgerät recht gut ausgeglichen werden.

Mit 28 Jahren gab dann plötzlich mein rechtes Ohr von jetzt auf nachher den Geist auf, ich hörte nur noch sehr stark verzerrte Töne, hier begannen meine ersten Erfahrungen einer Schwerhörigkeit.

Eine weitere Operation am Hörnerv kam für mich jedoch nicht mehr in Frage, denn zwei Mal ist es gut gegangen und meine Hör- und Gesichtsnerven wurden nicht geschädigt. Das Risiko einer dritten OP war mir einfach zu hoch, da eine wirkliche Hörverbesserung nach einer Operation nicht gewährleistet werden kann.

Also fing ich an mich mit dem Thema Avastin zu beschäftigen:

Am Anfang stand ich Avastin ziemlich kritisch gegenüber. Ich selbst hatte Avastin bei mir nur als Chemotherapie abgespeichert, da das Mittel bei Krebspatienten angewandt wird. Nun wer will sich schon freiwillig eine „Chemo“ geben lassen? Das zumindest dachte ich mir im ersten Moment, ohne wirklich etwas Genaueres von dem Medikament zu wissen.

Mit der Zeit beschäftigte ich mich aber doch näher mit der Avastin-Therapie und auf einmal sah ich das Mittel nicht mehr als „Chemo-Gift“ sondern als eine Chance, die in meinen Augen nicht viele Nebenwirkungen hat. Mein Gefühl sagte mir einfach, dass es doch das Richtige ist und ich jede Chance für besseres Hören zu ergreifen bereit war.

Mein Neurochirurg und NF2-Ansprechpartner Herr Prof. Dr. med. Rosahl aus Erfurt stellte daraufhin für mich den gewünschten Antrag und meine Krankenkasse (Techniker-Krankenkasse) gab kurz darauf grünes Licht.

An dieser Stelle nochmals vielen Dank an Herrn Prof. Dr. med. Rosahl und an meine Krankenkasse.

Die Infusionen wurden vorerst für ein halbes Jahr genehmigt. Seit Juli 2016 bekomme ich nun alle zwei Wochen eine Infusion verabreicht. Bereits nach 2 bis 3 Monaten merkten meine Familie und ich, dass ich wieder besser hörte. Mein rechtes Ohr leitete wieder gut erkennbare Töne. Die positive Wahrnehmung wurde dann auch nach ca. einem halben Jahr per MRT-Screening bestätigt – der Tumor war um knapp 2 cm im Volumen zurückgegangen. Es war und ist weiterhin ein sehr schönes Gefühl, das ich jedem wünsche.

Derzeit bekomme ich den achten Monat Avastin. Meine Krankenkasse hat die Avastin-Behandlung um ein weiteres halbes Jahr genehmigt. Für mich ist Avastin ein kleines Wundermittel, das mich, wenn ich es weiterhin gut vertrage, vielleicht mein Leben lang begleitet.

Ich denke aufgrund des schnellen Handelns mit Avastin, ca. ein Jahr nach der Verschlechterung des rechten Ohres, konnte man das Hörvermögen wieder retten, da der rechte Hörnerv noch nicht allzu lange vom AN abgedrückt wurde. Anders als bei meinem linken Ohr, welches schon seit längerem etwas schlecht hört, hier gab es nur eine geringe Verbesserung.

Mein persönliches Resümee:

Ich sehe Avastin als große Chance, vor allem für junge „Nfler“ und ich würde es jederzeit wieder so machen. Nebenwirkungen habe ich überhaupt keine, Blutwerte sind alle top, Müdigkeit tritt auch so gut wie gar nicht auf. Ganz selten habe ich kurzzeitig ein leichtes metallisches Gefühl im Mundbereich, was ich gerne in Kauf nehme, dafür dass ich nun wieder wesentlich besser höre.

Noch ein kleiner Tipp, geht für Infusionen nicht in Krankenhäuser, dort ist der Ablauf sehr umständlich und zeitaufwendig, außerdem denke ich, dass wir genug von Krankenhausbesuchen haben. Ich gehe in eine Onkologie-Praxis. Dort fühle ich mich fast so, als wäre ich daheim auf der Couch. Der Ablauf ist persönlicher und schneller, sodass ich schon nach ca. 1 bis 2 Stunde wieder gehen kann. Herzlichsten Dank an dieser Stelle an die Praxis Bruckner in Weinheim.