

RISIKO HERZTOD – Ganze Familie betroffen

Tochter (14) stirbt an seltener Erbkrankheit

In den Wochen und Monaten nach Judiths (†14) Tod befragte Dr. Ruth Biller (54) aus Unterschleißheim alle Freunde und Lehrer ihrer Tochter, ob das Mädchen irgendwelche Symptome gezeigt hätte. Atemlosigkeit vielleicht? Schwäche? Oder Schwindel? Die Mutter – selbst Ärztin – bekam immer die gleiche Antwort: „Judith schien doch kerngesund!“ Genau das ist das Wesen dieser tückischen Krankheit, die ohne Vorwarnung tötet: Arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie, kurz ARVC genannt. Vier Buchstaben, die für den plötzlichen Herztod stehen. Bewertet als eine der seltenen genetisch bedingten und vererbaren Herzkrankheiten (siehe Kasten). Vielleicht jedoch ist ARVC gar nicht so selten. Vielleicht ist genau dieser Gendefekt für viel mehr Todesfälle in der Altersgruppe der unter 65-Jährigen verantwortlich.

Judiths Mutter Ruth Biller – sie ist Gynäkologin – ging der Sache gegen alle Hindernisse auf den Grund. Diese Hartnäckigkeit rettete ihrer Familie wohl das Leben. Denn: Nicht nur Judith hatte ARVC. Auch Ehemann Albert (58), Sohn Manuel (20) und Neffe Korbinian (27) sind betroffen. Danach gründete die Familie eine Selbsthilfegruppe (www.arvc-selbsthilfe.org): „Wir wollen, dass über diese Krankheit gesprochen wird.“

Der 2. September 2011 war der letzte Ferientag der Familie Biller nahe Salerno/Süditalien gewesen. Judith ging mit ihrem Vater, den Geschwistern und Freun-

den zum Fußballspielen. Nach dem Spiel setzte sie sich erhitzt auf den Boden und sagte stolz: „Hey! Wir haben gewonnen.“ Die anderen gingen zum Pool. Judith blieb sitzen. Als sie gefunden wurde, war es zu spät. Der Notarzt attestierte Verdacht auf plötzlichen Herztod und trug eine „Natürliche Todesursache“ ein. Tagelang lebte die Familie in der Schockstarre. „So viele Fragen, keine Antwort. Aber irgendwie ahnte ich, dass etwas anderes hinter Judiths Tod stecken musste.“

In München ließ die Mutter ihre Tochter obduzieren. Das Herz war stark verändert, der Herzmuskel sehr schwach – wahrscheinlich bedingt durch eine fortgeschrittene Herzmuskelerkrankung. Die Familie nahm die Diagnose hin und ließ sich gründlich durchchecken. Ergebnis: Alle Herzen der Biller-Kinder und Eltern waren scheinbar gesund.

Ein halbes Jahr später klagte Tochter Anja in der Schule über Herzrasen. Sie kam sofort in eine Klinik: „Mit unserer Vorgeschichte wollte der Chefarzt Anja sofort

einen Defibrillator implantieren.“ Ruth Biller aber wollte es jetzt genau wissen. Sie wandte sich an die Spezialambulanz im Klinikum Großhadern und bekam den Rat, die verstorbene Tochter genetisch untersuchen zu lassen. Die Kasse weigerte sich, die Kosten für das tote Mädchen zu übernehmen. „Sie sagten: Was wollen Sie denn? Tote sind nicht mehr versichert. Wir fühlten uns so allein.“

Die Familie beschloss, trotz der damals noch sehr hohen Kosten von 20 000 Euro die Untersuchung durchführen zu lassen. Einen Teil der Kosten bekam sie später auf Kulanz erstattet. Und plötzlich hatte der Wahnsinn einen Namen: Judith war der ARVC zum Opfer gefallen. Die ganze Familie wurde untersucht. Bis auf Anja und ihre Mutter hat die ganze Familie diesen Gendefekt – zurückverfolgbar bis zur Großmutter väterlicherseits.

Albert Biller, Sohn Manuel und Neffe Korbinian leben heute mit implantierten Defibrillatoren. Ihr Leben hat sich verändert. Intensiver Sport wie Tennis oder Fußball – so wie früher immer mit Judith – ist verboten. Einem von ihnen hat der Defi bereits das Leben gerettet. Bei Korbinian sprang er schon zweimal ein. Einmal davon nachts im Schlaf. Ohne seinen Defi wäre der Architektur-Student heute mit großer Wahrscheinlichkeit nicht mehr unter den Lebenden.

Albert Biller, Sohn Manuel und Neffe Korbinian leben heute mit implantierten Defibrillatoren. Ihr Leben hat sich verändert. Intensiver Sport wie Tennis oder Fußball – so wie früher immer mit Judith – ist verboten. Einem von ihnen hat der Defi bereits das Leben gerettet. Bei Korbinian sprang er schon zweimal ein. Einmal davon nachts im Schlaf. Ohne seinen Defi wäre der Architektur-Student heute mit großer Wahrscheinlichkeit nicht mehr unter den Lebenden.

DORITA PLANGE



Dr. Ruth Biller kämpfte für ihre Familie



Korbinian Schütze trägt einen Defibrillator. Er engagiert sich im Vorstand der ARVC-Selbsthilfe



Rat & Hilfe für Patienten

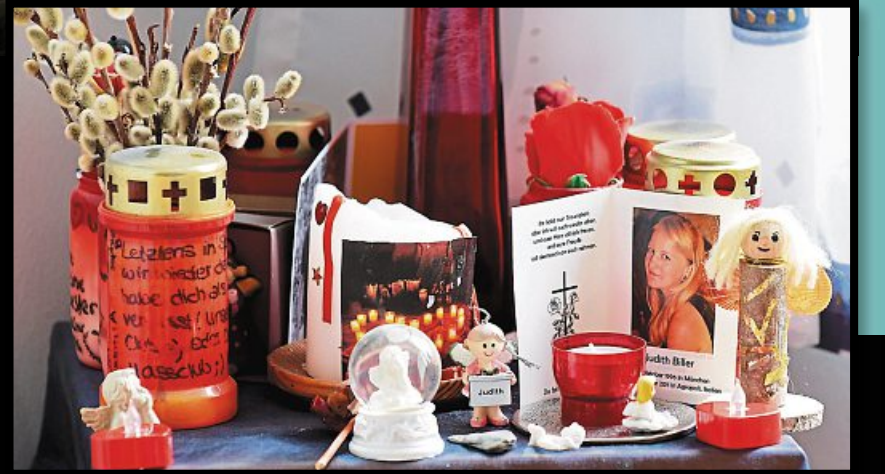
ARVC (Arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie) ist noch so unbekannt, dass selbst viele Ärzte davon noch nicht gehört haben. Es handelt sich um eine erbliche Erkrankung, bei der die Herzmuskelzellen durch Fett- und Bindegewebe ersetzt werden. Eine schleichende Veränderung, die zu Rhythmusstörungen bis hin zum plötzlichen Herztod bzw. Herzinsuffizienz und Herzversagen führen kann. Menschen, die den Verdacht haben, zu dieser Risikogruppe zu gehören,

benötigen besondere Beratung. In München gibt es dafür zwei Spezialambulanzen: Im Uniklinikum Großhadern bei Prof. Dr. Stefan Käb sowie im Uniklinikum Rechts der Isar bei Dr. Eimo Martens. Sein Rat: „Familien, die einen Angehörigen unter 65 Jahren an den plötzlichen Herztod verloren haben, sollten sich ggf. genetisch untersuchen lassen. Die Kassen übernehmen diese Kosten.“ Zu-



Spezialist Dr. Eimo Martens

dem empfiehlt er, diese Todesopfer obduzieren zu lassen. Weitere Zentren in Deutschland finden Sie auch unter www.se-atlas.de. Der Verein ARVC Selbsthilfe e.V. (www.arvc-selbsthilfe.org; Tel: 0163/1847521) hat kürzlich ein Symposium für Ärzte und Betroffene in München veranstaltet. Die Resonanz – auch in Fachkreisen – war überwältigend und macht allen Betroffenen Mut. DOP



So wird ihre Familie sie für immer im Herzen bewahren: Judith (14) starb an den Folgen der Herzerkrankung ARVC
Fotos: Klaus Haag

„Für Ihre Lebensqualität geben wir unser Bestes – und stehen Ihnen mit Kompetenz und Menschlichkeit zur Seite!“

BENJAMIN MÜLLER
Geschäftsführer

JETZT AUCH IN GROSSHADERN

agm-mueller.de

4x IN MÜNCHEN

SANITÄTSHAUS OLCHING
Hauptstraße 8 | 82140 Olching

ORTHOPÄDIETECHNIK MÜLLER GMBH
Haderunstraße 4 | 81375 München

REHA MÜLLER
J.G. Gutenbergstraße 19 e-f
82140 Olching

SANITÄTSHAUS
HAUS DER GESUNDHEIT
Giesinger Bahnhofplatz 9 | 81539 München

AGM MÜLLER
ORTHOPÄDIETECHNIK
REHATECHNIK
SANITÄTSBEDARF

Tagespflegen Aubing & Laim
Herbstlaube

Suchen Sie eine neue Herausforderung?

Sie sind Pflegefachkraft....?
Sie sind Pflegehelfer oder Betreuungsassistent und haben einen Führerschein...?
Sie genießen Ihre Freizeit aktiv und arbeiten gern in Teilzeit...?

Dann werden Sie Teil unseres kleinen, familiären Teams und unterstützen uns bei der liebevollen Betreuung unserer Gäste und im Fahrdienst.

Wir freuen uns auf Ihre Bewerbung!

Fr. Matz, Alten-Tagespflege Aubing / Laim gGmbH
Neideckstr. 6, 81249 München, Tel. 089-54806833
Mail: matz@tagespflegen.de, www.tagespflegen.de

Klinikum rechts der Isar
Technische Universität München

„Die Bombe im Bauch“ – was ist ein Aortenaneurysma?

Am 9. April 2019 lädt die Gefäßchirurgie des Klinikums rechts der Isar herzlich zu einer kostenlosen Informationsveranstaltung ein. Von 18.00 - 20.00 Uhr sind Patienten, Interessierte, Angehörige und Kollegen herzlich willkommen. Es werden Vorträge gehalten, Fragen beantwortet und Einblicke in die Ambulanz gegeben.

Veranstaltungsort:
OP Zentrum Nord (OPZN)
Gefäßambulanz/Gefäßzentrum Erdgeschoss

Klinikum rechts der Isar
Klinik und Poliklinik für Vaskuläre und Endovaskuläre Chirurgie
Direktor: Univ.-Prof. Dr. H.-H. Eckstein
Ismaninger Straße 22 · 81675 München
E-Mail: gefaesschirurgie@mri.tum.de · Tel.: (089) 4140 - 2167

9. April um 18 Uhr
Keine Anmeldung erforderlich!