

Tag der seltenen Krankheiten

Der Eine von 500

Dario Deppe leidet an Morbus Waldmann. Die Krankheit ist selten, kaum erforscht und nicht heilbar. „Mein Alltag war immer die Hölle“, beschreibt er seine Kindheit. Über ein Leben im Ausnahmezustand.

Von Nadine Klossek-Lais

Sein Leben auf dieser Welt beginnt auf der Intensivstation. Als Dario Deppe geboren wird, sind Nacken, Hals und Gesicht komplett angeschwollen. Ein Wasserstreifen liegt um sein Herz. Zwei Wochen behandeln ihn die Ärzte. Das Wasser verschwindet, das Warum bleibt. Wie kam es zu den Schwellungen? Erst neun Jahre später soll es eine Antwort auf diese Frage geben.

Deppe sitzt in einem Arztzimmer der Földiklinik in Hinterzarten. Weiter Kapuzenpullover, Jogginghose. Die Füße stecken in Badeschlappen, unter denen Deppes Verband zum Vorschein kommt. Bis zur Leiste ist er momentan einbandagiert, um die Wassereinlagerungen in den Griff zu bekommen. Der 25-Jährige leidet an einer extrem seltenen Krankheit. Morbus Waldmann wurde erst in den 1960er-Jahren beschrieben, bis heute ist die Krankheit nur wenig erforscht. Etwa 500 Fälle sind mittlerweile weltweit bekannt. Die Patienten leiden unter Durchfall, Bauchschmerzen, Wassereinlagerungen an Extremitäten und im schlimmsten Fall an den Organen.

Deppes Kindheit ist von diesen Symptomen geprägt. „Als ich zwei Jahre alt war, ist mein Gesicht erneut angeschwollen und auch meine Beine“, erzählt er. Der Kinderarzt stellt fest, dass Deppe viel Eiweiß über den Stuhl verliert. Er verordnet eine eiweißreiche Ernährung. An Morbus Waldmann denkt er nicht. Wie so viele andere Mediziner nach ihm. „Es ging von Klinik zu Klinik“, sagt Deppe. Immer wieder erhält er die Antwort, dass man an seinem Zustand nichts ändern könne.

Während Gleichaltrige ins Schwimmbad gehen, bleibt Deppe lieber Zuhause.



Dario Deppe leidet an Morbus Waldmann. Derzeit befindet er sich in Reha in der Földiklinik.

FOTO: NADINE KLOSSEK-LAIS

Der Weg zur Diagnose ist lang und hinterlässt seine Spuren

Die Furcht vor schiefen Blicken ist zu groß. Auch vom Sportunterricht hält er sich fern. Ein Besuch im Schnellrestaurant? Undenkbar. Kinder können grausam sein. Und sie sind es in Deppes Fall. „Mein Alltag war immer die Hölle.“

2009 gerät der damals Neunjährige an einen Assistenzarzt, der in seinem Studium von der seltenen Krankheit gehört hat. Eine Kapselendoskopie bringt die Gewissheit. Ob er sich erleichtert gefühlt hat? Deppe überlegt. „Ich kann mich an kein Gefühl erinnern, nur an die ganzen Prozeduren“, sagt er dann. „Das vergisst man nicht und das nimmt einen auch psychisch mit.“

Mit der Diagnose kommt auch das Wissen, dass Deppe nie gesund werden wird. Die Krankheit ist kaum erforscht, Medikamente gibt es keine. „Als es bei mir festgestellt wurde, gab es weltweit gerade einmal 100 Fälle.“ Die Seltenheit der Krankheit zeigt sich auch daran, dass kaum ein medizinisches Institut auf die Behandlung

spezialisiert ist. Eine der wenigen Anlaufstellen ist die Földiklinik in Hinterzarten.

Dort beginnt Deppe nach der Diagnose eine Reha. Durch Kompressionsbehandlungen und Lymphdrainage entfernen die Experten überschüssiges Wasser, eine Ernährungsumstellung soll ihm langfristig helfen. „Durch die vielen Jahre, in denen die Krankheit unentdeckt war, waren auch meine Nährstoffwerte total im Keller.“ Sein Körper ist davon gezeichnet, Deppe leidet an einer Wirbelsäulenverkrümmung und hat einen sogenannten Fassthorax, einer Art glockenförmigen Veränderung des Brustkorbs. Durch fehlende Eiweiße im Körper, die zur Bekämpfung von Infekten notwendig sind, ist er oft krank und entwickelt Fieber. Bei einem der Reha-Aufenthalte entfernen sie ihm zehn Liter Wasser aus den Beinen.

Mal ist Deppe tagelang topfit, dann erwischt ihn von heute auf morgen der nächste Schub oder ein Infekt. „Das hat halt niemand verstanden.“ Seine Mutter

und seine Schwester stehen ihm zur Seite. Freunde hat er nur wenige. Und auch bei seinen Lehrern stößt er auf wenig Verständnis.

Doch nicht nur die Menschen machen es ihm schwer, auch die Ämter und ihre Vorschriften. Als er kurz hintereinander zwei Reha-Aufenthalte benötigt, muss er lange für eine Genehmigung kämpfen. Mit seiner Krankenkasse liegt er derzeit in einem Rechtsstreit um die Kostenersatzung bestimmter Lebensmittel, die er täglich benötigt. Aus Sicht des Chefarztes der Földiklinik, Michael Oberlin, ist die medizinische Notwendigkeit gegeben. Laut Deppe erstatten bundesweit alle Krankenkassen besagte Mittel – bis auf seine. Seine monatlichen Mehrkosten würden bei etwa 120 Euro liegen. „Und das sind nur die Präparate.“ Hinzu kämen notwendige Blutbilder auf Selbstkostenbasis und die Zuzahlungen bis zur Befreiungsgrenze für Physiotherapie und Lymphdrainage. „Das summiert

Gemeinsam stark: Dario Deppe gründet ein Netzwerk für Betroffene

sich alles.“ Wirklich nachvollziehen kann all das wohl nur jemand, der selbst an Morbus Waldmann erkrankt ist. „Aber ich kannte ja niemanden zu diesem Zeitpunkt“, sagt er über die Zeit nach der Diagnose. Heute ist das anders. Bei einem seiner Reha-Aufenthalte in der Földiklinik reift bei Deppe der Gedanke, eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen. Mittlerweile sind sie zehn Betroffene. In einer Whatsapp-Gruppe tauschen sich die Erkrankten aus. Über Ärger mit den Ämtern, Behandlungsmöglichkeiten, schwierige Tage. „In der Gruppe sollen bewusst auch Dinge landen, die nicht nur mit Morbus Waldmann zu tun haben“, sagt Deppe.

sich alles.“

Ob er mittlerweile seinen Frieden mit der Krankheit geschlossen hat oder sich bis heute fragt, warum es ihn getroffen hat? „Eher Zweites“, antwortet er nach einigem Zögern. „Aber man muss irgendwo stark bleiben.“ Also kämpft er weiter. Für finanzielle Unterstützung. Für die Erforschung der Krankheit. Für sich und alle Betroffenen. „Wir sind schließlich mehr als eine Diagnose.“

„Die Patienten haben oft einen langen Leidensweg hinter sich“

Die Auswirkungen von Morbus Waldmann auf den Körper sind enorm. Chefarzt Michael Oberlin erklärt, wie eine Diagnose gestellt wird und warum die Krankheit von den Betroffenen viel Disziplin erfordert.

Herr Oberlin, die wenigsten Menschen werden schon einmal von Morbus Waldmann gehört haben. Wie oft behandeln Sie dieses Krankheitsbild in Hinterzarten?

Weltweit gibt es etwa 500 bekannte Fälle von Morbus Waldmann. Ich bin seit 1993 in der Földiklinik tätig und wir betreuen etwa fünf Patienten pro Jahr.

Gibt es für die Betroffenen viele Anlaufstellen?

Es gibt nur wenige universitäre Häuser, die sich mit der Krankheit Morbus Waldmann beschäftigen. Wir haben hier das große Glück, dass wir seit 20 Jahren eine gute Kooperation mit der Universitätskinderklinik in Freiburg pflegen. Dort gibt es einen Schwerpunkt für sogenannte komplexe Gefäßfehlbildungen. Wir arbeiten interdisziplinär zusammen. In

Bonn befindet sich derzeit ein Zentrum im Aufbau, in Berlin wird zu der Krankheit geforscht, aber abseits davon gibt es neben Freiburg und Hinterzarten nur wenige kleine Zentren, die sich mit der Krankheit auskennen.

Was genau passiert im Körper eines Menschen, der an dieser seltenen Darmerkrankung leidet?

Bei den Betroffenen sind ab Geburt bestimmte Strukturen falsch angelegt. Die Lymphgefäße im Darm, die für den Abtransport wichtiger Stoffe zuständig sind, funktionieren nicht richtig. Besonders die tierischen Fette, die wir mit der Nahrung zu uns nehmen, werden nicht richtig aufgenommen. Dadurch bekommen die Patienten häufig Durchfall und Bauchschmerzen.

Was sind die Folgen davon?

Es kommt zu hohen Verlusten von verschiedenen Substanzen, die wir eigentlich über die Nahrung aufnehmen. Unter anderem entsteht ein niedriger Eiweißspiegel. Dieser führt wiederum dazu, dass sich zum Teil im Körper Wasser ansammelt, etwa an den Beinen oder Händen, im Gesicht, an den Augen. Aber auch – und das ist besonders gefährlich – in den Organen.

Muss man also bei langfristigen Magen-Darm-Erkrankungen immer an Morbus Waldmann denken?

Es gibt viele Gründe für Magen-Darm-Erkrankungen, aber gerade wenn Patienten berichten, dass sie Durchfall haben, wenn sie fettes Essen essen, sollte man in diese Richtung zumindest denken. Denn nur das, was man bedenkt, kann man auch gezielt nachprüfen. Gerade Morbus-Waldmann-Patienten haben oft einen langen Leidensweg hinter sich, ehe die Diagnose gestellt wird.

Wie genau erfolgt die Diagnose?

Eine Messung der Eiweiß-Werte im Stuhl ist die günstigste Möglichkeit. Es gibt bestimmte Grenzwerte, werden diese stark überschritten, ist das ein Hinweis. Dann gibt es die Möglichkeit von Magen- oder Darmspiegelungen. Eine Biopsie zeigt die Veränderungen auf, manchmal sind diese aber auch schon mit bloßem Auge bei der Magen-Darm-Spiegelung erkennbar. Die teuerste Variante ist eine Kapselendoskopie. Dabei schluckt man eine kleine Kamera, die durch den Körper wandert und den Dünndarm in regelmäßigen Abständen von innen fotografiert. Dann wird sie ausgeschieden und mit einer Software lässt sich später nachvollziehen, wo die Kamera bei welchem Foto lag.



FOTO: FÖLDIKLINIK HINTERZARTEN

Michael Oberlin

Ist die Krankheit heilbar?

Nein, es gibt aktuell keine Medikamente und keine Heilung. Wir haben aber verschiedene Behandlungsmöglichkeiten, die wir hier in der Földiklinik etwa im Rahmen einer Reha umsetzen. Außerdem müssen Betroffene ihre Ernährung umstellen. Um den Eiweißverlust auszugleichen, muss viel mehr Eiweiß gegessen werden, als das bei gesunden Menschen der Fall ist. Der zweite Hebel ist die

Zufuhr von speziellen Fetten. Tierische Fette können beispielsweise nur über die Lymphe abtransportiert werden. Menschen mit Morbus Waldmann vertragen sogenannte Mittelkettige Triglyceride besser, kurz MCT. Sie kommen beispielsweise in Kokosfett vor.

Sind Patienten beschwerdefrei, wenn sie die Diät einhalten?

Es kann die Symptome nur lindern und abmildern. Selbst wenn man sich an alle ärztlichen Vorgaben hält, hat die Krankheit eine gewisse Eigendynamik. Dann entsteht ein Schub ohne ersichtlichen Grund. Das ist das Tückische. Bleibt Morbus Waldmann unbehandelt, entstehen im schlimmsten Fall sogar Wasseransammlungen im Bauchraum. Außerdem brauchen wir bestimmte Eiweiße, um Infekte zu bekämpfen. Das Infektionsrisiko steigt also bei unbehandeltem Krankheitsbild massiv an. Einer der Gründe, warum Patienten früher versterben, sind die starken Infektionen und ihre Folgen. Die Krankheit erfordert daher eine große Disziplin.

Interview von Nadine Klossek-Lais

▶ **Michael Oberlin** arbeitet seit 1993 in der Földiklinik. Seit 2025 ist er Ärztlicher Direktor und Chefarzt.