



Bei einem Shooting Anfang Januar sind gut 300 Bilder von Johannes Gollwitzer entstanden: Sie zeigen seine Tätowierungen, aber auch die Spuren der Krankheit.

Fotos: studio fotozon

# Jede Narbe ist ein kleiner Sieg

**MENSCHEN** Johannes Gollwitzers Körper ist vom Kampf gegen die Mukoviszidose schwer gezeichnet. Gerade deshalb will er ihn zeigen.

VON NINA SCHELLKOPF, MZ

**REGENSBURG.** Johannes Gollwitzer steigt aus dem Regionalzug aus Weiden auf das Gleis 4 am Regensburger Hauptbahnhof. Er hält sein Gesicht in die warme Frühlingssonne. Es ist halb zehn Uhr morgens. Für den jungen Mann mit dem dunklen Vollbart hat der Tag schon früh begonnen: seit 5 Uhr ist er auf den Beinen. Er hat Tee getrunken, seine Abführmittel genommen, Mails gecheckt, Kochsalzlösung inhaled und Antibiotika geschluckt, nochmals für 45 Minuten inhaled, die Inhalationsgeräte ausgekocht, geduscht. Fast vier Stunden hat das gedauert – so wie jeden Morgen. Wenn er am Abend nach Hause kommt, wird er wieder inhalieren, Tabletten schlucken und Geräte reinigen, zwei Stunden lang – so wie jeden Abend. Johannes ist krank. Er hat Mukoviszidose.

## Krankheit hat Spuren hinterlassen

Der 32-Jährige ist einer von 8000 Menschen, die in Deutschland an dieser seltenen Stoffwechselerkrankung leiden. Eine winzige Veränderung auf dem Chromosom 7 hat für seinen Körper eine verheerende Wirkung. Sie sorgt dafür, dass die Funktion aller schleimbildenden Drüsen gestört ist. Diese bilden ein zähflüssiges Sekret, das eine ganze Reihe von lebenswichtigen Organen in Johannes Körper verstopfen. Bei ihm sind vor allem Lunge und Darm betroffen. Im Alter von fünf Jahren stellen Schweizer Ärzte bei ihm die Diagnose. Seitdem hat die Krankheit das Leben des Weideners komplett im Griff – und seinen Körper.

Johannes steht lässig an eine Wand gelehnt, eine Hand steckt in der hinteren Tasche seiner Jeans, er blickt nachdenklich über seine Schulter. Sein Oberkörper ist nackt. Unterhalb der Brust und an seiner Flanke sind zwei seiner zahlreichen Tattoos zu sehen. Es ist sein Lieblingsfoto, entstanden

bei einem Shooting Anfang des Jahres in einem Weidener Fotostudio. Eigentlich wollte er nur seine Tätowierungen ablichten lassen. Am Ende ist eine Serie entstanden, die auch die deutlichen Spuren zeigt, die die Mukoviszidose auf dem Körper des 32-Jährigen hinterlassen hat: An seinem Bauch hängt ein hautfarbener Beutel. Oberhalb des Bauchnabels verläuft eine schwulstige Narbe. Sein Oberkörper wirkt durchtrainiert. Doch das liegt nicht etwa am Sport. Das viele Husten, um den zähflüssigen Schleim in seiner Lunge loszuwerden, hat seine Muskeln trainiert.

## Essen oder Therapie?

„Ich bin stolz auf meinen Körper. Jede Narbe ist ein kleiner Sieg“, sagt der Weidener. „Mit den Bildern will ich provozieren. Die Leute sollen hinschauen.“ Und sie schauen hin. Als sein Fotograf die Bilder auf seine Facebook-Seite stellt, sind die Reaktionen überwältigend. Johannes merkt, dass er mit seiner Offenheit Aufmerksamkeiten schaffen kann für seine seltene Erkrankung. Und er ist erbarungslos offen, wenn er über sich und sein Leben mit Mukoviszidose spricht. Sein künstlicher Darmausgang und die Narbe erinnern den Weidener daran, dass er dem Tod einmal nur knapp entkommen ist. Seit 2009 hat er aufgrund seiner Krankheit ständig Probleme mit dem Darm. Es kommt schließlich zu einem lebensgefährlichen Darmverschluss, der 32-Jährige muss notoperiert werden: „Eine halbe Stunde später und es wäre nichts mehr zu machen gewesen.“

Johannes hat sich in ein Café gesetzt und einen Jasmintee bestellt. Er kippt eine kleine Dose aus. Eine Handvoll bunter Pillen kullern über den Tisch. „Die da“, er deutet auf zwei rosa Tabletten, „von denen nehme ich jeden Tag vier Stück. Das kostet so viel wie ein iPhone“. Bei den rosa Pillen handelt es sich um das Medikament Orkambi. Es korrigiert das fehlerhafte CFTR-Protein in Johannes Körper. Eine Packung mit 112 Tabletten kostet 15 938,10 Euro. Kosten, die die Krankenkasse des Weideners tragen muss. Pro Jahr summieren sich alleine die Medikamente auf etwa 300 000 Euro. „Mukoviszidose ist teuer“, sagt der 32-Jährige, „man muss sich manchmal entscheiden: Essen oder Therapie“.

Der 32-Jährige hat keinen Job. Aufgrund seiner Krankheit und der täglichen Therapie kann er nicht arbeiten. „Die Therapie ist jetzt mein Beruf“, sagt er. Also lebt er von Grundsicherung. Über die Runde kommt er aber nur, weil seine Eltern in allen Lebensereignissen unterstützen. Johannes hat keinen Abschluss. Die 10. Klasse Realschule hat er dreimal gemacht. Jedes Mal wieder hat die Krankheit zugeschlagen, immer wieder verpasst er wichtige Prüfungen, bis er am Schluss aufgibt. Eigentlich wäre er gerne Poli-

zist geworden – wie sein Vater. Oder zur Bundeswehr gegangen – wie sein Onkel. Doch das ist nicht der einzige Traum, der geplatzt ist. Eine Frau haben, eine Familie gründen? Johannes hat sich bewusst dagegen entschieden, obwohl er einsam ist: „Ich weiß, wie meine Nächte oft aussehen. Ich weiß, wie diese Krankheit zu Ende geht. Das will ich einer Partnerin nicht zumuten.“ Glücklich macht ihn das nicht.

Johannes hält sein Sauerstoffgerät in der Hand. Der durchsichtige Schlauch, durch den das lebenswichtige

Gas fließt, ist eng um seinen Oberkörper geschnürt. Es ist ein Sinnbild für seine Krankheit, die ihn fesselt. Nicht nur körperlich, oft auch psychisch. Der 32-Jährige spricht von einer leichten bipolaren Störung: „Die Krankheit ist sehr prägend. Wenn es mir körperlich schlechter geht, zieht es den Kopf auch runter.“

Angst vor dem Sterben hatte der Weidener noch nie. Als die Krankheit bei ihm diagnostiziert wurde, haben die Ärzte seiner Mutter gesagt, dass er das Jugendalter nicht erreichen würde. „Dann habe ich mir die 30 als Ziel gesetzt und jetzt peile ich die 40 an“, sagt der 32-Jährige völlig abgeklärt. Die Lebenserwartung von Mukoviszidose-Kranken ist in den vergangenen Jahrzehnten rapide gestiegen. Kinder, die heute mit dem Gendefekt zur Welt kommen, können mit Glück das Rentenalter erreichen, sagen Experten. Damit rechnet Johannes nicht. Sein Körper ist schon zu sehr zerstört. Seine Grabstelle hat er bereits ausgesucht, die Beerdigung geplant, seinen Körper will er der Forschung zur Verfügung stellen. „Der Tod ist für mich nichts Schlimmes mehr. Schlimm ist die Frage, was mit meiner Familie und meinen Freunden ist, wenn ich nicht mehr da bin.“ Was passiert mit einem jungen Menschen, wenn er sich seit er denken kann, mit dem Sterben auseinandersetzen muss? Johannes hat darauf eine einfache Antwort: „Man lebt bewusster und man lebt schneller.“

## Die Träume kehren zurück

Johannes trägt einen schwarzen Mundschutz. Die andere Hälfte seines Gesichts verdeckt er mit seiner Hand. Er zeigt den Mittelfinger – der Krankheit, den Leuten, der Welt. Dieses Foto steht für seine neue Lebenseinstellung: „Es kümmert mich nicht mehr, was andere Leute von mir halten. Ich lebe und tue jetzt alles so, wie ich das will.“ Auch das Träumen hat sich der 32-Jährige wieder erlaubt: „Ich habe lange Zeit nicht mehr geträumt. Langsam fange ich wieder damit an.“ Er möchte Klettern lernen. Außerdem will der Buddhist in Thailand in einem Kloster leben. Und er will weiter Fotos machen lassen, von sich und von seinem Leben mit Mukoviszidose: „Damit kann ich Spuren hinterlassen und zeigen: Man kann stark sein, auch wenn es schwache Momente gibt.“

## NEUE THERAPIEFORMEN



Dr. Stefan Blaas, Oberarzt im Zentrum für Pneumologie am Klinikum Donaustauf

► **Mukoviszidose** ist unheilbar. Bei der Behandlung gilt es bislang, durch Therapie Mangelzustände beim Patienten auszugleichen, Fehlfunktionen zu kompensieren sowie Organzerstörung und Funktionsausfall zu vermeiden.

► **Die symptomatische Therapie** der Lunge stützt sich auf drei Säulen: die Lockerung des zähen Sekrets in der Lunge durch Inhalation oder Medikamente, das Abhusten des Schleims, das man durch gezielte Physiotherapie fördern kann, sowie eine Antibiotika-Therapie gegen die Bakterien, die sich in den Bronchien ansiedeln.

► **Kausale Therapieformen** zielen darauf ab, die Funktionsstörung bzw. das Fehlen des Chloridkanals auf der Oberfläche der Körperzellen zu beheben. Hier gibt es inzwischen zwei zugelassene Medikamente, die allerdings nur bei bestimmten Mutationen des Gendefekts zum Einsatz kommen können. In diesem Bereich wird jedoch intensiv geforscht, einige Präparate sind in der Entwicklung.

► **Bei vielen Patienten** ist auch die Bauchspeicheldrüse von der Krankheit betroffen. Eine weitere ganz zentrale Säule der Therapie ist daher der Ersatz von Bauchspeicheldrüsenzellen. Fehlen diese, können die Patienten die Nahrung nicht richtig aufnehmen und bleiben so untergewichtig und kleinvüchsig.

## WAS IST MUKOVISZIDOSE?

► **Mukoviszidose** ist eine tödliche und bislang unheilbare Stoffwechselerkrankung. Der Begriff setzt sich aus den lateinischen Wörtern mucus („Schleim“) und viscidus („zäh“) zusammen.

► **Ein Gendefekt** führt zu einer Funktionsstörung aller schleimbildenden Drüsen im Körper. Seit 1989 weiß man, dass dieser Fehler auf dem Chromosom 7, im so genannten CFTR-Gen liegt.

► **Die Veränderungen im CFTR-Protein** führen aufgrund eines gestörten Salz- und Wassertransports dazu, dass ein zäher Schleim eine Reihe lebenswichtige Organe verstopft. Vor allem die Lunge, die Bauchspeicheldrüse, die Leber und der Darm sind davon betroffen.

► **Die häufigsten Symptome** sind chronischer Husten, schwere Lungenentzündungen, Verdauungsstörungen und Untergewicht.

► **In Deutschland** leben rund 8000 Menschen mit Mukoviszidose, jedes Jahr werden rund 200 Kinder mit dieser Krankheit geboren. Jeder 20. Deutsche ist Träger des Mukoviszidose-Gens, aber selbst gesund.

► **Mukoviszidose-Kranke** haben heute eine Lebenserwartung von ungefähr 40 Jahren. Sie müssen ihr Leben lang Medikamente einnehmen, regelmäßig inhalieren, täglich Atemtherapien und Krankengymnastik durchführen und sich hochkalorisch und fettreich ernähren.

## AKTUELL IM NETZ

### Mehr zum Thema!

Weitere Infos sowie ein Video mit Johannes Gollwitzer finden Sie unter:

► [www.mittelbayerische.de/muko](http://www.mittelbayerische.de/muko)