

Erfahrungsbericht (late-onset AGS)

Alle Angaben, die Sie hier machen sind freiwillig! Sie müssen nichts ausfüllen! Aus Erfahrung weiss ich jedoch, dass es sehr erleichternd ist, zu sehen, dass es anderen auch so geht wie einem selbst. Ich werde diese Seite auf meiner Homepage veröffentlichen.

Teil 1: Persönliche Angaben (freiwillig!)

- 1.1 Vorname oder Nickname: **Thomas**
- 1.2 Alter: **40 Jahre**
- 1.3 Größe: **1,74m**
- 1.3 Bundesland: **Niedersachsen**
- 1.4 evtl: Email-Adresse: **triecher@aol.com**

Teil 2: Behandlung:

- 2.1 Wann treten die Ersten Symptome auf?
 - Antwort: mit ca. 10 Jahren
- 2.2 Welche Symptome hatten Sie vor der Behandlung? z. B. Starke Behaarung, unerfüllter Kinderwunsch, Übergewicht,...)
 - Antwort: nachts: aufwachen mit Herzrasen, schmerzhaften Magenkrämpfen, Blähungen, Durchfall; dazu eine verstopfte Nase
morgens: Blutdruck völlig runter, verwirrt, Übelkeit, Augenbrennen, Ohrensausen
allgemein: schlapp, müde, geringe Stressresistenz (egal was: Hitze, Kälte besonders der Wechsel von kalt nach warm, Stress am Arbeitsplatz usw.)
bei Stress gern Anfälle von Augenbrennen und anderen Beschwerden, die ich immer für allergisch oder psychosomatisch bedingt hielt, darunter auch Nebenhöhlenentzündungen
Rücken-, Knie- Fusschmerzen
Hypoglykämie
das alles machte mich nicht besonders lustig, sondern übellaunig gereizt und unkonzentriert
Schulsport: Schwindel, manchmal Übelkeit mit Erbrechen
Haare und Haut: fettig; Akne
Im Alter von ca. 22 Jahren: auftreten von Striae unter den Achseln (bei meiner Schwester viel früher: stark ausgeprägte Dehnungstreifen auf dem Bauch)
zwischen ca. 20. und 30. Lebensjahr: Herzrhythmusstörungen, jetzt noch bei schlimmeren Erkältungen
naja, das geht ja noch alles..., was mich einige Male wirklich erschrocken hat waren schlimme Zustände von Blutdruckabfall, bei denen mir eisekalt wurde und ich ein ganz seltsames Spannungsgefühl im Magenbereich verspürte. Bislang verging das so nach 2 Stunden von selbst wieder. Ich fürchte, daß das schon Richtung Addison ging
Libido: wohl zu hoch
- 2.3 Wie wurde herausgefunden, dass Sie late-onset AGS haben?
 - Antwort: nach der Diagnose bei meiner Schwester habe ich einen ACTH-Test durchführen lassen
- 2.4 Wie werden Sie behandelt?(Medikamente, Dosis,...)
 - Antwort: Ich behandle mich selbst mit 2,5mg Methylprednisolon am Tag, der Arzt hält eine Behandlung für unnötig bzw. sieht keinen Zusammenhang zwischen Symptomen und ACTH-Test bzw. genetischem Befund

- **2.5 Nehmen Sie zusätzlich noch Medikamente?** (z. B. zur Nahrungsergänzung,...)
 - **Antwort: Nein**

Teil 3: Momentane Situation:

- **3.1 Wie lange sind Sie jetzt in Behandlung?**
 - **Antwort: Ich bin bei mir seit 3 Monaten in Behandlung**
- **3.2 Wie geht es Ihnen jetzt?** (Können Sie alles tun, was Sie gerne möchten - natürlich Ihrem Alter entsprechend?)
 - **Antwort: Sehr viel besser, kann alles tun**
- **3.3 Welche Symptome haben Sie jetzt noch?**
 - **Antwort: fast keine, manchmal die bekannten Symptome in abgeschwächter Form**
- **3.4 Sind neue Symptome hinzugekommen?**
 - **Antwort: Nein**

Teil 4: Erfahrungsbericht:

- **Wie ist es Ihnen bis heute mit late-onset AGS und der Behandlung ergangen? Erzählen Sie einfach Ihre ganz persönlichen Erfahrungen - alles was Sie gerne möchten und was Sie behindert, beschäftigt und bewegt (hat):**
- **Ihre Erfahrungen: Die Ärzte machen mich rasend! Wäre ich eine Frau würd mir wenigstens ein Bart wachsen und der Fall wär klar! Als Mann kann ich mich weiter mit dem Mist rumquälen.**

Teil 5: Ärzte und Kliniken/Krankenhäuser:

- **5.1 Welchen Arzt oder welches Klinikum/Krankenhaus können Sie (zur Behandlung von late-onset AGS) empfehlen?**
 - **Antwort: Keines**
- **5.2 Haben Sie einen Notfallausweis?**
 - **Antwort: nein**
- **5.3 Wurde bei Ihnen eine Schwerbehinderung wegen AGS anerkannt (falls Sie ihn beantragt haben)?**
 - **Antwort: nein**

Teil 5: Lebenshilfe:

- **Wollen Sie anderen Betroffenen noch einen guten Ratschlag mit auf den Weg geben?**
 - **Antwort:**