Vier Jahre wurde ich von Arzt zu Arzt geschickt – erst dann bekam ich Hilfe Karina Sturm (30) hat einen Gendefekt. Seit der Diagnose kann sie den Kampf dagegen aufnehmen

Wunder: Eine strahlende junge Frau, eine Momentaufnahme voller Lebenslust. Dabei drohte Karina Sturm am Leben zu verzweifeln. Vier Jahre dauerte ihr Ärzte-Marathon, vier Jahre quälte sie sich mit der Frage. was ihre Leiden auslöst.

sie am seltenen, unheilbaren Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) leidet. "Ich habe das Gefühl, mir fällt der Kopf vom Hals", beschreibt sie den Gendefekt, der den Bindegewebsaufbau im Körper stört. Und so bitter die Diagnose auch ist, so sehr hilft es, endlich zu wissen, mit welchem Feind ihr Körper kämpft.

Ihr Albtraum beginnt 2010. An einem warmen Augusttag will die damals 24-Jährige nur schnell ein Rezept für Massagen gegen ihre

Zwei Spritzen verändern ihr Leben dramatisch

Nackenschmerzen vom Orthopäden holen. "Der Arzt sagte mir, es gäbe da etwas viel Effektiveres. Ein paar kleine Spritzen, und man sei die lästigen Verspannungen los", erinnert sich die medizinisch-technische Assistentin, die seit ihrer Kindheit an Spannungskopfschmerzen leidet. Die Injektionen

as Foto, das Sie hier se- lindern nicht, sie wecken die hen, ist fast ein kleines Krankheit, die im Körper schlummert. All die Jahre hat wohl die durchtrainierte Muskulatur der Volleyballerin die instabile Halswirbelsäule gehalten. Als Karina zu Hause ist, brennt ihr Nacken, ihr Herz rast, ihre Arme und ihre linke Gesichtshälfte werden taub. Der herbeigerufene Arzt gibt ihr eine Heute weiß die 30-Jährige, dass Pille gegen die "Panikattacke" - die erste von vielen Fehldiagnosen.

Karina Sturm berichtet ihrem Hausarzt von den Spritzen und deren Folgen. In seiner Praxis hört sie zum ersten Mal die Sätze, die sie in den folgenden Jahren begleiten: "Das kann nicht sein", "Bei ein paar kleinen Spritzen kann doch gar nichts passieren" oder auch "Das liegt wohl am Stress, Sie sollten entspannen und Sport treiben". Doch die junge Frau lässt nicht locker, will wissen, was ihren Körper so schwächt, dass sie sich kaum auf den Beinen halten kann.

Sie sucht Hilfe bei Neurologen, Orthopäden, Kardiologen, Endokrinologen, Gynäkologen, Chirurgen und selbst beim Psychiater. Mehr als 50 Spezialisten - keiner hilft. Schlimmer noch, durch falsche Therapien werden immer mehr Gelenke instabil. Erst ein Radiologe findet die richtige Spur, die Kollegen aber einfach missachten. Kari-



Karina Sturm mit ihrem täglichen Begleiter, der Halskrause, die ihren Kopf stützt

na kann nicht mehr arbeiten, galt ich nicht mehr als Spinnerin." zieht zurück zu den Eltern. Ihre Beziehung geht in die Brüche. "Wir waren beide überfordert."

Rentenversicherung und Krankenkasse stellen sich quer. Gut-

Traurig: Gutachter halten sie für psychisch krank

achter unterstellen ihr gar ein Psychoproblem. Wenn du krank bist. hoffst du doch, dass iemand an deiner Seite ist", so Karina Sturm, In der Bahn schauen Menschen verächtlich auf die scheinbar gesunde Frau auf dem Behindertenplatz. Soll sie etwa jedem ihren Ausweis zeigen? An manchem Tag schmerzen die Demütigungen fast mehr als die Krankheit.

Trotz der Rückschläge gibt sie nicht auf, sucht immer wieder im Internet und reist schließlich von ihrem Ersparten in die USA. In Maryland arbeitet einer der wenigen Spezialisten für EDS. "Die Diauch eine Erleichterung. Endlich gibt mir Kraft."

Drei Jahre ist das her. Seitdem schluckt sie Tabletten, meistert den Alltag mit Bandagen und Halskrause, so gut es geht. Den

Prozess gegen die Rentenversicherung hat sie gewonnen.

Die Frührentnerin weiß, dass es nicht besser wird und sie irgendwann an der Halswirbelsäule operiert werden muss. Doch sie hat Ziele. Sie nimmt an Studien teil. _damit meine Krankheit besser erforscht wird und das anderen helfen kann". Und im Internet auf ihrer Seite instabile-halswirbel saeule.de informiert sie über EDS. Es haben sich schon Betroffene gemeldet, die erst durch meine Berichte zur richtigen Diagnose kamen", freut sich Karina Sturm.

Zurzeit ist die 30-Jährige wieder in den USA, bei ihrem Mann Markus (31). Ein früherer Arbeitskollege aus Erlangen, der ihr erst als Freund und dann als Partner geagnose EDS war ein Schock, aber holfen hat. Karina: "Seine Liebe



Karina, als sie noch gesund war (kl. F., I.) - und 2016 mit Mann Markus am Lake Tahoe (USA)



Die Patientin verkabelt bei einer Untersuchung auf Atemaussetzer



Mutter Claudia (59) kümmert sich zu Hause liebevoll um ihre Tochter