Details über meine Erkrankung

Werner Hunstein, Juli 2010

Nach der Diagnosestellung AL-Amyloidose Typ Lambda Ende Dezember 2004 in Düsseldorf begann nach Implantation eines Herz-Schrittmachers eine Therapie gemäß einem Schema der Mayo-Klinik Anfang 2005, es blieb ohne Erfolg. Die Mayo-Klinik selbst hatte nach unserer Anfrage ihr eigenes Schema zu Gunsten des Schemas von Palladini et al. abgelöst: Hierbei nimmt der Patient alle 28 Tage 0,22 mg Melphalan/Kg Körpergewicht ein, plus 40 mg Dexamethason über 4 Tage. Am Ende der jeweiligen Zyklen kehrten meine Krankheits-Symptome zurück, besonders eindrücklich die Blutungsneigung mit Ekchymosen nach geringer Druckbelastung, Zahnfleischblutungen.

Diese Therapie löste bei mir starke Nebenwirkungen aus: suizidale Depressionen; dem Aufgepeitschtsein folgten Zustände totaler Erschöpfung, ausgelöst durch das hochdosierte Dexamethason. Starke Geschmacksstörungen.

Anfang Dezember 2005 nach 14 (statt 12) Zyklen nahmen wir Kontakt zu Angela Dispenzieri (Mayo Clinic) auf, weil sie damals schon Erfahrungen mit der Velcade Therapie hatte. Aus Furcht vor neuen Nebenwirkungen durch Velcade und wegen der nun noch häufigeren Dexamethason Therapie hatte ich mich jedoch entschlossen, auf eine neuerliche Chemotherapie zu verzichten, obwohl A. Dispenzieri empfohlen hatte, zunächst nur die halbe Dosis zu nehmen und zudem der Meinung war, "he should have some drug holidays, though". Dieser Ihrer Empfehlung allerdings folge ich bis heute.

Kurz nach Beendigung der Palladini Therapie Ende August 2006 kam am 6. September ein Anruf meines vormaligen Mitarbeiters und jetzigen behandelnden Arztes Prof. Antonio Pezzutto, Charité Berlin. Er berichtete über einen tags zuvor gehörten Vortrag von E.E. Wanker, in dem er über in vitro Erfolge des Tee-Phenols EpiGalloCatechinGallat EGCG auf die Bildung von beta-Amyloid-Fibrillen berichtet hatte. Antonio Pezzutto empfahl mir einen Selbstversuch mit grünem Tee (gT) wegen dessen hohen Gehaltes an EGCG mit der Intention, den Laborerfolg auf einen Patienten zu übertragen.

Sein Vorschlag überzeugte mich sofort und ich konnte sogleich damit beginnen, weil meine Frau schon seit Jahren gT trinkt, den grünen Darjeeling der www.teekampagne.de.

Die folgenden Zeitabläufe kann ich nicht genau in Erinnerung rufen: es ging mir jedoch "bald" wesentlich besser. Parallel dazu bildete sich als objektivierbarer Befund mein interventrikuläres Herzseptum (IVS) von 16,5 mm auf schlussendlich 12,0 mm zurück, dessen vormalige Konstanz mein erfahrener Echokardiologe Derliz Mereles und ich als Erfolg der Palladini Therapie gedeutet hatten.

Ich gewann Lebensmut und Aktivität zurück, konnte ohne Kurzatmigkeit wieder mehrstündige Spaziergänge unternehmen. Und Bahn Reisen.

Diese wundersame Besserung wollte ich unbedingt anderen Mit-Patienten mitteilen und zu Gute kommen lassen.

Leider fand ich bei Kollegen nur bemühtes, nahezu bedauerndes Lächeln, weil offenbar allein die Bezeichnung "grüner Tee" Esoterisches vermuten ließ. Jedenfalls haben sie meine Erklärung, die Begründung meines Selbstversuchs durch die in vitro Ergebnisse von Wanker einfach nicht aufnehmen wollen. Andere Kollegen, nach einer Erklärung für diese bis dato einmaligen Erfolg befragt äußerten, wie A. Dispenzneri, sogar den Verdacht, ob ich vielleicht gar keine Amyloidose gehabt habe. Dieser Zweifel hatte auch mich im Stillen hin und wieder befallen, sodass wir den Befund nochmals von dritter, besonders erfahrener Seite, nämlich durch Reinhold P. Linke, Begründer und langjähriger Präsident der Deutschen Gesellschaft für Amyloidose-Krankheiten überprüfen ließen: einwandfreie Diagnose: AL-Lambda-Amyloidose.

Auch meine behandelnden Ärzte fanden sich zu einer Publikation nicht bereit mit den Worten: "aber Herr Hunstein, e i n Fall und dann noch grüner Tee?"

So stellte ich meine Selbst-Beobachtung in einem Letter-To-The-Editor-In-Chief of Blood dar unter der Frage: "EpiGalloCatechin-3-Gallate in AL-Amyloidosis: a new therapeutic option?" (Blood, 2007). Die Breitenwirksamkeit dieses schon nach vier Tagen akzeptierten Letters war durchschlagend. (s.Google: Hunstein und grüner Tee; NZZ; RNZ; Stuttgarter Ztg.; Badische

Ztg.; Geo-Wissen; Spiegel on-line usw.; Anfragen von Selbsthilfegruppen aus Israel; Australien; USA. Von Patienten weltweit- sogar aus Darjeeling).

Leider bleiben meine hämatologischen Amtskollegen-bis auf einen- nach wie vor und bis heute unbeeindruckt. Viele Patienten nehmen daher EGCG als grünen Tee oder Tee-Extrakt Kapseln als Eigenbehandlung trotzdem ein, werden danach auch nicht befragt und können - auch nach Ansicht von Mitarbeitern des hiesigen Amyl.-Zentrums- wissenschaftliche Studien durchaus verfälschen.

Mit der Besserung meines Befindens kehrte auch meine wissenschaftliche Neugier zurück: Wie viel EGCG nehme ich auf, wie viel EGCG enthält der Teeaufguss pro Liter. Welche Blutspiegel kann ich damit erreichen im Vergleich zu bereits vorliegenden EGCG Resorptionsstudien an Gesunden?

Das Herausfinden dieser scheinbar einfachen Grundlagen erwies sich als zeitraubend. Nach 2 Versuchen in Ostasien fand die Teekampagne in Deutschland mit dem Labor Phytolab die Lösung: 10,0 g. Teeblätter bebrüht mit 1 Liter kochendem Wasser für 3-5 Min. ergeben 3-400 mg EGCG. Schließlich konnte ich auch durch das Verständnis und Entgegenkommen von Herrn Dr. rer. nat. Rupert Schreiner vom Labor Dr. Limbach in Heidelberg meine Blutspiegel bestimmen lassen. Er fand Werte zwischen 117-236 µg/L.

Während der Jahre 2006-2008 hatte ich bei fortgesetztem Wohlbefinden stabile Aktivitäts-Parameter mit einem stabilen kappa/lambda- Quotienten.

Bei der Ausscheidung von mehr als 1 g/L im Urin werden allerdings die Nieren dauerhaft geschädigt, unabhängig von der verursachenden Nierenerkrankung (Burton C, Harris KP; 1996). Es kommt dann zu einer raschen, exponentiellen Zunahme urämischer Blutwerte. So auch bei mir Ende Dezember 2008. Die hiesigen Nephrologen, mit Peritonealdialysen besonders erfahren, leiteten sofort eine Peritoneal-Dialyse ein, die bis heute anhält.

Die Altersbeschwerden einer Prostata-Hypertrophie blieben mir nicht erspart und wurden endlich im Juli operativ behoben. Schon im September stellten sich neue, stark schmerzhaft Behinderungen des Urinabfluss ein, so dass eine erneute Operation Ende Oktober unumgänglich schien.

In deren Gefolge entwickelte sich eine diffuse Peritonitis von lebensbedrohlichem Ausmaß. Schon zuvor hatte ich meine EGCG-Aufnahme mittels Tee wegen der Miktionsbeschwerden eingeschränkt und mit der Einnahme von Grüntee-Extrakt-Kapseln (GTE) begonnen.

Am Ende der erfolgreichen Peritonitis-Behandlung durch die Prof. Zeier und Schwenger von hiesigen Nierenzentrum bemerkte ich, (wie in meinem Artikel auf der Website beschrieben): nicht unerwartet die Rückkehr von Symptomen der Amyloidose; Zunahme des IVS um 2 mm, Verschlechterung der Herzfunktion, Abnahme der Gerinnungsfaktoren IX und X mit Blutungsneigung, Verdickung der Zunge.

Jetzt bewährten sich wie im Alltag so mancher EGCG heimlich einnehmender Patienten auch an mir die Ergebnisse des richtungweisenden Selbstversuches von K. Altland (s. Lit.verzeichnis Altland, K R. Schreiner u.W. Hunstein: Von grünem Tee, schwarzem Pfeffer und Amyloidosen). Mit 3x 900 mg GTE plus jeweils 20 mg Piperin plus jeweils 200 mg Vit. C erreiche ich trotz der Dialyse wieder Werte zwischen 120 und 190 µg/L EGCG, maximal 603 µg/L.

Klaus Altland hatte zudem herausgefunden, wie positiv ein leerer Magen sich auf die Resorption von EGCG auswirkt und er empfiehlt daher eine zweistündige Nahrungskarenz vor und nach der Einnahme.

Mit der sofortigen Steigerung der Zufuhr unter Ausnutzung der Selbststudie von Altland (und Kontrolle von Blutplasma-Spiegel und des EGCG Gehaltes der Peritoneal-Spülflüssigkeit durch R. Schreiner) gelang es, das Rezidiv ohne Chemotherapie zurückzudrängen.

Dies war ein ungewollter, bedrohlicher, aber gleichwohl lehrreicher Auslassversuch!

Seit einigen Monaten nimmt meine Urinproduktion ab, es folgte der übliche Anstieg der Urämie-Parameter, Schwäche, Müdigkeit, Schwankschwindel. Dies ist, wie mein behandelnder Nephrologe Herr Prof. Vedat Schwenger interpretiert, die Kombination von renaler Anämie, Volumenmangel, altem Hinterwand-Infarkt und, wenn auch gebessertem Amyloidose-Befall des Herzens.

In der Tat gelang es mir, mit Hilfe dieser neuen Erkenntnisse, das Wiederauftreten meiner Amyloidose mit Erfolg zu behandeln.

Meine Hoffnung, auch meine hämatologischen Kollegen würden, nachdem das scheinbar esoterische Wundermittel eine wissenschaftliche Erklärung gefunden hat, endlich keine Einwände mehr gegen seine Nutzung haben, bleibt leider getrübt. Denn sie bleiben verschlossen- ohne es zu begründen. Das nennt man wohl aktives Ignorieren, Wegschauen. Auch das NCT Heidelberg, das "translationale", dessen Aufgabe und selbstgesetztes Ziel die Umsetzung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse in die Praxis sein sollte, bleibt trotz eingehender Aufklärung bislang leider verschlossen.

Ich habe nun derzeit vier Jahre ohne Chemotherapie hinter mich gebracht und gleichwohl meine Erkrankung unter Kontrolle mit dieser rein symptomatischen Therapie. Wann startet wer endlich eine größere Studie?