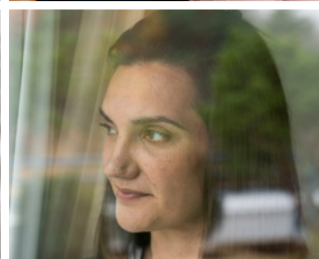
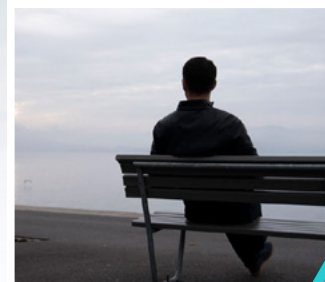




**the**  
**BRIDGE**  
hATTR amyloidosis

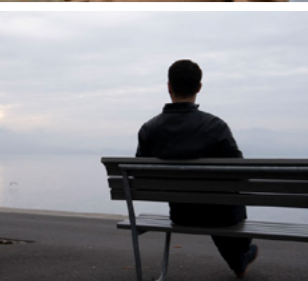
# ÜBERBRÜCKEN SIE DIE LÜCKE

Persönliche Erfahrungen, Gefühle und Hoffnungen  
von Patienten und Betreuungspersonen, die mit  
hereditärer ATTR-Amyloidose leben



 **AMYLOIDOSIS  
ALLIANCE**  
THE VOICE OF PATIENTS





**Hereditäre ATTR (hATTR)-Amyloidose** ist eine erblich bedingte Krankheit, die durch eine Veränderung in einem Gen (Mutation) verursacht wird. Durch die Mutation wird ein Protein im Blut, Transthyretin genannt (TTR), fehlgefaltet (d. h. es nimmt eine anomale Form an), wodurch seine Funktion behindert wird. Wenn TTR fehlgefaltet wird, sammelt es sich in mehreren Organen und im Gewebe an und kann dort Ablagerungen bilden, wie z. B. in den Nerven, im Herzen und im Verdauungssystem.



“ Wir haben uns als Gruppe von Betroffenen zusammengefunden, die an hATTR-Amyloidose leiden oder die sich um einen Angehörigen mit hATTR-Amyloidose kümmern, um das Bewusstsein für die Krankheit und das Wissen um die Erkrankung bei neu diagnostizierten Patienten, ihren Familien und der Allgemeinheit zu erhöhen.

Als „Botschafter“, also als Menschen, die auf diese Krankheit aufmerksam machen wollen, hoffen wir, dass wir durch die Weitergabe unserer Erfahrungen anderen Betroffenen helfen können, positiv mit ihrer eigenen Krankheit umzugehen. Unser Ziel ist es, Patienten und ihren Familien Zugang zu seriösen und genauen Informationen über die Krankheit zu verhelfen. Wir hoffen, dass unsere Erfahrungen produktive Gespräche mit medizinischen Fachleuten fördern und es Patienten ermöglichen, wichtige Dialoge in der Familie zu führen.

Die Bewältigung einer seltenen erblich bedingten Krankheit erfolgt bei jedem diagnostizierten Betroffenen anders. Gleiches gilt auch für die Familie und die Unterstützenden. Die Krankheit wird in der Gesellschaft nach wie vor kaum wahrgenommen, was zu Hoffnungslosigkeit und Zukunftsängsten führen kann. Wir wollen, dass sich die Patienten unterstützt, gehört, verstanden und nicht alleingelassen fühlen, um jedem Hoffnung zu geben.

In dieser Broschüre werden etliche unserer Erfahrungen und Gefühle als Betroffene zu entscheidenden Momenten zusammengetragen. Um unsere Geschichten genauer kennenzulernen, gehen Sie bitte auf [www.hATTRbridge.eu](http://www.hATTRbridge.eu)“

— **JEAN-CHRISTOPHE FIDALGO**  
BOARD OF FOUNDERS AND DIRECTORS  
AMYLOIDOSIS ALLIANCE



## Welche Symptome der hATTR-Amyloidose sind bei Ihnen aufgetreten, bevor Sie die Diagnose erhielten?



— VITOR  
BOTSCHAFTER, PORTUGAL

Bei mir begann es mit ungewohnten Veränderungen in meinem Körper. Meine Fußgelenke waren schwach, und ich hatte ein Taubheitsgefühl in den Zehen. Ich hatte das Gefühl, dass ich wie eine Ente watschelte. Ich verlor auch an Gewicht und Kraft.

Ich suchte nach Ausreden dafür, dass ich Gegenstände nicht mehr heben oder schieben konnte. Ich war erst in meinen 20ern! Ich war nicht bereit, mich auf das einzulassen, was mit mir allmählich geschah.



— DAVID  
BOTSCHAFTER, GROSSBRITANNIEN

Bergwandern war eine meiner Lieblingsbeschäftigungen. Rückblickend habe ich zum ersten Mal bemerkt, dass etwas nicht stimmte, als ich Schwierigkeiten beim Gehen bekam, vor allem bergauf und bei längeren Strecken. Ich hatte Schmerzen und ein Engegefühl in der Brust und Herzklopfen. Ich wusste, dass dies nicht davon kam, dass ich nicht fit war. Im Laufe des nächsten Jahres kam es zu weiteren Veränderungen in meinem Körper, die mir aufliefen.

Die Arbeit war manchmal körperlich recht anstrengend, und ich hatte Mühe, mit den anderen mithalten. Manchmal musste ich meine Arbeit auch unterbrechen und Papierkram erledigen, einfach nur, um mein Engegefühl in der Brust loszuwerden.



— CATILENA  
BOTSCHAFTERIN, SPANIEN

Während ich meine Mutter an dieser Krankheit sterben sah – und wie sie daran starb –, verschlechterten sich meine eigenen Symptome schnell. Immer häufiger wollte ich einfach nur von dieser Welt verschwinden und so tun, als geschehe nichts.

Meine anfänglichen Symptome wurden immer schlimmer. Außerdem konnte ich nicht mehr zwischen heißem und kaltem Wasser unterscheiden. Meine Gesundheit wurde zusehends schlechter, und ich hatte nun auch noch Verdauungsprobleme, abwechselnd Verstopfung und Durchfall.



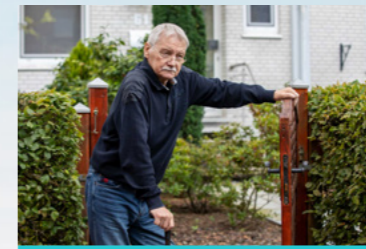
## Wie haben Sie erfahren, dass es sich bei Ihren Symptomen tatsächlich um hATTR-Amyloidose handelt?



— JOSÉ  
BOTSCHAFTER, PORTUGAL

Mein Bruder hat sich entschlossen, sich zur gleichen Zeit testen zu lassen. Wir haben dann beide gemeinsam die Ergebnisse abgeholt. Mein kleiner Bruder ist zuerst hineingegangen...

Wir haben beide die Diagnose zu diesem Zeitpunkt bekommen. Es ist mir nie in den Sinn gekommen, dass wir beide die Krankheit haben könnten. Ich habe immer gedacht, vielleicht einer von uns, aber doch nicht beide. Die Welt ist an diesem Tag zwar nicht untergegangen, aber es hat sich fast so angefühlt...



— ROLAND  
BOTSCHAFTER, DEUTSCHLAND

Ich wurde zur Beobachtung und für weitere Tests in das Krankenhaus eingewiesen. Dort wurde eine Fußbiopsie vorgenommen, um Gewebeproben zur Untersuchung auf Amyloidablagerungen zu nehmen, wie mir später erklärt wurde. Ich wurde an den Kardiologen zurücküberwiesen, der mich dann zur Elektrophysiologie schickte, wo dann schließlich alle Ergebnisse für uns zusammengefasst wurden.

Die Ärzte hatten tatsächlich endlich einen Namen für das, was seit über 12 Jahren rätselhaft Symptome verursachte – Kardio-hATTR-Amyloidose mit Ohnmachtsanfällen durch Blutdruckabfall. hATTR-Amyloidose hatte ich noch nie gehört.



— JEAN-CHRISTOPHE  
BOTSCHAFTER, FRANKREICH

Ich machte mir Sorgen und war frustriert, weil ich mich hilflos fühlte gegenüber dem, was mit mir geschah. Als der Arzt mir sagte, dass ich an Neuropathie litt, musste ich an meinen Vater denken. Er hatte auch Neuropathie. Könnte sie von einer Generation auf die nächste weitervererbt werden? Warum ich? Warum meine Familie? Ist es ein Fluch?

Ich beschloss, den Neurologen zu wechseln, weil ich mich nach den vertanen drei Jahren seit dem ersten Termin bei ihm ärgerte. Der neue Spezialist gab mir vier Informationen, die mein Leben veränderten, darunter auch meine offizielle hATTR-Amyloidose-Diagnose.





## Wie haben Sie sich gefühlt, als Sie Ihre Diagnose erhielten?



— DAVID  
BOTSCHAFTER, GROSSBRITANNIEN

“Nun, der Facharzt kam herein. Er betrat den Raum und schloss die Tür leise hinter sich, sein Gesichtsausdruck war souverän und professionell. Dann sagte er es. Er erklärte mir ganz ruhig, dass ich unter HATTR-Amyloidose litt, einer erblichen Genmutation, durch die Amyloidablagerungen im Gewebe gebildet werden. Ich war schockiert, und ich glaube, ich musste das erst einmal verdauen. Meine Frau sah zu mir herüber, und ich sah, dass sie Tränen in den Augen hatte, was mich am meisten traf.”



— VITOR  
BOTSCHAFTER, PORTUGAL

“In meinem Innersten wusste ich bereits, dass das Ergebnis positiv ausfallen würde. Ich war in einem Schockzustand. Ich hatte die Krankheit geerbt, die meinen Vater umgebracht hatte, und ich war erst Mitte 20. Ich hatte panische Angst. Ich wollte wegrennen.”



— JOSÉ  
BOTSCHAFTER, PORTUGAL

“Natürlich war es nichts Neues für mich, dass ich diese Krankheit hatte, aber die Aussicht darauf, dass sich Symptome entwickeln würden, war nicht toll. Erinnerungen an meine Mutter kamen auf, und daran, wie schwer es für sie war, mit Amyloidose zu leben. Aber ich wusste, dass ich den Kopf nicht hängen lassen durfte und nach einer Lösung suchen musste.”



## Als Sie die Diagnose erhielten, wie haben Sie diese Nachricht Ihrer Familie beigebracht?



— JEAN-CHRISTOPHE  
BOTSCHAFTER, FRANKREICH

“Für mich war es ziemlich schwierig, mit meiner Mutter darüber zu reden, weil sie sich fast zehn Jahre lang um meinen Vater gekümmert hatte, der leider keinerlei Therapie erhalten hatte. Die Krankheit war also fortgeschritten, bis er nurmehr 45 kg wog, bettlägerig war und sich nicht mehr bewegen konnte. Ich versuchte, meine Mutter zu schützen, und erzählte ihr erst davon, als ich erfuhr, dass ich behandelt werden würde. Mir war klar, dass das ein Schock für sie sein würde, der Gedanke, dass sie mit ihrem Sohn die gleiche Erfahrung machen würde, die sie auch bei ihrem Mann durchlebt hatte. Als ich es ihr erzählte, war es ein Schock für sie. Es war schwierig, aber dann unterstützte sie mich vollstens.”



— CATILENA  
BOTSCHAFTERIN, SPANIEN

“In dem Jahr, in dem ich die ersten Symptome hatte, hatte meine Mutter die letzten Symptome der Krankheit. Ich beschloss, ihr nicht zu erzählen, was ich durchmachte, weil ich sie nicht beunruhigen wollte. Ich bereue es, dass ich es nicht gemacht habe. Als ich meine Diagnose bekam, war ich traurig und hatte Angst. Dazu kam noch, dass wir am Tag zuvor auf der Beerdigung meiner Mutter waren. Nach dem Arzttermin ging ich sofort zu meinem Vater, und wir nahmen uns ganz fest in die Arme. Ich sagte ihm: „Papa, Mama ist von uns gegangen, aber die Krankheit nicht. Jetzt bin ich selber Patientin, und es ist Zeit, dass ich mich um mich kümmere.“”



— ROLAND  
BOTSCHAFTER, DEUTSCHLAND

“Nach einem Leben, in dem ich aufregende Sachen gemacht hatte, wurde ich mit dieser seltsamen Diagnose konfrontiert. Ich kann gar nicht genau erklären, was ich fühlte, als ich erfuhr, was mit mir los war und mich in Zukunft vielleicht erwartete. Ich machte mir auch zunehmend mehr Sorgen um meine Frau Nicky. Die Last für sie war schwer, und unsere Emotionen lagen blank. Es war eine sehr schwierige Phase.”



## Wie haben Ihre Angehörigen reagiert?



— DAVID  
BOTSCHAFTER, GROSSBRITANNIEN

“Meine beiden ältesten Kinder nahmen die Nachricht nicht gut auf. Sie waren wirklich bestürzt und besorgt, dass sie würden mit ansehen müssen, wie ihr Vater abbaut, vor allem, weil sie bereits gesehen hatten, wie sich die Krankheit bei ihrer Tante auswirkte. Ich versuchte, einen positiven Eindruck zu vermitteln und ihnen zu versichern, dass ich in sehr guten Händen war.”



— MARGARIDA  
EHEFRAU VON VITOR, PORTUGAL

“Ich liebe meinen Mann, und ich hasse Amyloidose. Sie macht mich wütend, müde und frustriert. Ich sehne eine Heilung herbei. Wenn ich allein bin, bricht es aus mir heraus und ich weine. Ich möchte das nicht durchmachen, wenn ich aber muss, weiß ich, was auf mich zukommt. Ich weiß auch, dass ich stark sein muss.”



— CATILENA  
BOTSCHAFTERIN, SPANIEN

“Wir haben uns fest in die Arme genommen und mindestens eine Stunde lang gemeinsam geweint. Er (mein Vater) sagte: „Catilena, ich kenne diese Krankheit sehr gut, aber Du musst jetzt stark sein, und ich weiß, dass Du es bist.“ Natürlich macht sich mein Vater immer Sorgen um mich. Aber von dem Augenblick an lebte ich mit der Krankheit nicht mehr im Stillen, und ich beschloss, mit meinen Freunden, Angehörigen und Kollegen darüber zu sprechen.”



## Welchen Einfluss hatte Ihre Diagnose auf Sie als Erstes?



— CATILENA  
BOTSCHAFTERIN, SPANIEN

“Zunächst habe ich mich sozial zurückgezogen. Meine Familie war wütend und traurig, aber mein Mann und mein Vater waren die größte Stütze für mich. Nach einiger Zeit beschloss ich, mit meinen Freunden, Kollegen, Vorgesetzten, mit jedem, darüber zu reden, was mit mir los war. Ich wollte meine Krankheit nicht länger verschweigen und sagte ihnen, wie es mir ging und was ich hatte. Die Menschen, die dich wirklich lieben, verstehen dich schließlich. Diese Menschen hatten Verständnis dafür, dass ich Zeit brauchte, um wieder Boden unter den Füßen zu bekommen.”



— PHILIP  
BOTSCHAFTER, NIEDERLANDE

“Man hat immer eine Wahl im Leben. Plötzlich hatte ich die Wahl, meinen stressigen Job hinter mir zu lassen und auf etwas umzustellen, an dem ich tatsächlich Freude haben könnte. Ich hatte die Wahl, Bücher zu lesen, nur so zum Spaß. Ich hatte die Wahl, für meine Familie zuhause das Abendessen zu kochen und gemeinsam mit ihnen zu essen. Ich hatte die Wahl, viele Windeln zu wechseln, jedes Mal tief durchzuatmen und dankbar zu sein, dass ich die Anwesenheit meiner Kinder genießen konnte.”



— JEAN-CHRISTOPHE  
BOTSCHAFTER, FRANKREICH

“Ich erinnere mich sehr gut daran, als der Kardiologe am Abend vor der Schrittmacherimplantation in mein Zimmer kam. Er sah mich an, sah mir in die Augen und sagte mir, dass ich nie wieder tauchen gehen könne. *Nie wieder tauchen?! Ich war am Boden zerstört. Wie kann das sein? Das war meine Leidenschaft!*”



## Welche Symptome belasten Sie am meisten?



— DAVID  
BOTSCHAFTER, GROSSBRITANNIEN

“ Seit meiner Diagnose sind vier Jahre vergangen, und seitdem hat eine Reihe von Scans bestätigt, dass das Amyloid in meinem Herzen zugenommen hat und nun in das periphere Nervensystem überzugehen scheint. Aufgrund meiner Symptome habe ich in meiner Arbeit eine Auszeit genommen. Meine Funktion in der Firma war körperlich anstrengend und erforderte lange Reisezeiten, und ich musste deshalb oft eine Pause machen im Auto und schlafen. Deshalb habe ich die schwierige Entscheidung getroffen, den Job zu kündigen, den ich liebte. ”



— JOSÉ  
BOTSCHAFTER, PORTUGAL

“ Natürlich ist das alles andere als einfach. Ich habe immer noch Symptome, und die Krankheit macht mir jeden Morgen zu schaffen. Wenn ich aufwache, gehe ich hinaus in unseren Garten und erbreche mich, damit meine Familie es nicht hört. Ein paar Minuten später gehe ich zurück in die Küche mit einem Lächeln auf dem Gesicht, begrüße meine Frau und wünsche meinen Töchtern einen „Guten Morgen“. Es ist schwer, jeden Tag so zu beginnen, aber ich versuche zu vergessen, was am Morgen passiert, und konzentriere mich auf die Menschen, die ich liebe. ”



— VITOR  
BOTSCHAFTER, PORTUGAL

“ Diese Krankheit kann sich auf die körperliche Beziehung zwischen einem Mann und einer Frau dramatisch auswirken. Männer haben mit erektiler Dysfunktion zu kämpfen. Intimität ist für Margarida und mich wichtig, und wir haben einen Weg gefunden, um diese Nähe weiterhin zu pflegen. ”



## Was ist Ihre größte Angst im Zusammenhang mit der hATTR-Amyloidose?



— PHILIP  
BOTSCHAFTER, NIEDERLANDE

“ Meine größte Angst betrifft meine Kinder. Ich habe die drastischen und unerwarteten Auswirkungen der Krankheit bei anderen Patienten gesehen, und so erfüllt mich die bloße Aussicht darauf, dass sie so leiden könnten, mit Grauen. Ich fühle mich schuldig, dass sie die Krankheit möglicherweise auch bekommen könnten. Ihnen steht möglicherweise eine schwere beeinträchtigende Krankheit bevor. Wie kann ich sie als Elternteil vor dieser Art von Leid beschützen? Welche Wahlmöglichkeiten haben sie? ”



— DAVID  
BOTSCHAFTER, GROSSBRITANNIEN

“ Am meisten beängstigt mich die Frage, inwieweit meine Kinder und meine anderen Verwandten betroffen sein werden. Zwei meiner Kinder und mindestens ein Dutzend Nichten und Neffen könnten an der Krankheit leiden. Das geht einem im Kopf um. Ich hasse den Gedanken daran, dass ich so etwas an meine Kinder weitergegeben haben könnte, und das Wissen, dass das sogar noch an meine Enkel weitergegeben werden kann. ”



— JEAN-CHRISTOPHE  
BOTSCHAFTER, FRANKREICH

“ Wenn man Amyloidose hat, neigt man dazu, sich nicht mehr ganz als Mensch zu fühlen. Es wird einem so viel genommen: seine Mobilität, seine Würde. Es ist schwer, eine positive Haltung zum Leben oder zur eigenen Situation zu bewahren, aber man muss unbedingt positiv sein! Man muss sein Unterstützungssystem aktivieren, sich auf den Kampf vorbereiten und seine Überlebensstrategie Tag für Tag abarbeiten. ”



## Was ist Ihr größter Wunsch für sich selbst oder für andere mit hATTR-Amyloidose?



— DAVID  
BOTSCHAFTER, GROSSBRITANNIEN

„Mein Wunsch ist, dass diese Krankheit besser verstanden wird. Ich habe den Eindruck, als würden sie sehr viele medizinische Fachleute nicht kennen, aber je schneller die Betroffenen eine Diagnose erhalten, umso schneller können sie behandelt werden. Es tröstet mich sehr und gibt mir große Hoffnung, wenn ich die aktuellen Forschungs- und Behandlungsbemühungen sehe. Ich habe jetzt den Eindruck, dass die Zukunftsperspektiven nicht nur für meine eigene Familie, sondern auch für alle Menschen mit Amyloidose viel besser sind.“



— CATILENA  
BOTSCHAFTERIN, SPANIEN

„Ich hoffe, dass ich durch das Erzählen meiner Geschichte meine Mutter ehre. Meine Mutter wollte oft über ihre Krankheit reden und mir ihre Geschichte erzählen, aber ich wollte davon nichts hören – ich hatte zu viel Angst. Traurigerweise ist sie verstorben, bevor wir jemals in der Lage waren, uns unsere Gefühle mitzuteilen. Meine Hoffnung ist, dass ich anderen Menschen helfen kann, sich geliebt zu fühlen, und dass ich ein Bewusstsein für Amyloidose schaffe, indem ich dieser Krankheit eine Stimme gebe.“



— ROLAND  
BOTSCHAFTER, DEUTSCHLAND

„Ich wurde eingeladen, an einer medizinischen Studie teilzunehmen. Darüber habe ich mich sehr gefreut. Möglicherweise könnte ich damit nicht nur meinen eigenen Symptomen helfen, sondern meine Teilnahme könnte auch dazu beitragen, dass die Forscher die Krankheit besser verstehen und anderen Patienten ebenfalls helfen können. Nachdem die Krankheit mich so sehr einschränkt, hatte ich hier wieder das Gefühl, nützlich sein zu können.“



## Welchen Rat würden Sie anderen Menschen geben, die eventuell von hATTR-Amyloidose betroffen sein könnten oder diese Diagnose vor Kurzem erhalten haben?



— CATILENA  
BOTSCHAFTERIN, SPANIEN

„Sich mit dieser Krankheit zu arrangieren, ist nicht einfach. Tatsächlich sage ich immer, dass ich diese Krankheit nicht akzeptiert habe, dass ich aber gelernt habe, mit ihr zu leben. Zum Glück hatte ich mit meiner Mutter ein großartiges Vorbild. Sie brachte mir drei der wichtigsten Dinge für das Leben mit dieser Krankheit bei. Erstens: Lächle und gib dieses Lächeln an andere weiter. Zweitens: Packe immer eine Notfallausrüstung mit deinen wichtigsten Utensilien wie Ersatzkleidung und Medikamente ein. Und drittens: Genieße jeden Augenblick, vor allem die einfachen Dinge, wie z. B. jeden Morgen aufzuwachen und dankbar zu sein, dass du lebst.“



— JOSÉ  
BOTSCHAFTER, PORTUGAL

„Seitdem ich erfahren habe, dass ich diese Krankheit habe, hat sich mein Blick auf die Welt verändert, weil ich mir Gedanken darüber machen muss, wie viel Zeit mir noch bleibt. Es ist, als hätte ich das Bedürfnis, schneller zu leben, meine Zeit besser zu nutzen und Dinge, die nicht wichtig sind, zu ignorieren. Ich konzentriere mich mehr darauf, was ich mag und wen ich mag. Natürlich hat meine Art zu denken manchmal auch einen Preis, weil nicht alle diese Einstellung mögen, aber so möchte ich nun einmal mein Leben führen.“



— VITOR  
BOTSCHAFTER, PORTUGAL

„Margarida und ich machen das Beste aus unserem Leben. Wir machen Reisen. Wir essen in Restaurants, die wir mögen. Wir fahren in die Berge. Wir gehen immer noch in den Verein, in dem wir uns kennengelernt haben. Bei den Arztterminen ist Margarida dabei, um sicherzugehen, dass ich alles mitbekomme, was die Ärzte sagen, und dass ich dann auch alles mache, was sie sagen. Meine Ärzte behandeln uns beide eher wie Familienangehörige als wie Patienten und Betreuer. Sie schenken uns wirklich Aufmerksamkeit und hören uns beiden zu.“



## Wie kommen Sie als Partner/in und als Betreuungsperson mit der Realität im Alltag zurecht?



### — MARGARIDA

EHEFRAU VON VITOR, PORTUGAL

„Uns beiden war vollkommen klar, dass Amyloidose eine fortschreitende Krankheit ist, und wir beide erkannten die Anzeichen, als die Symptome schlimmer wurden.“

Aber mein Vitor ist ein Kämpfer. Dreimal die Woche geht er zur Physio, damit seine Muskelmasse erhalten bleibt. Er trainiert mit Gewichten, um seine Arme und Beine zu kräftigen. Wenn er an chronischer Übelkeit und Durchfall leidet, zwingt er sich, noch einen Bissen von seinem Essen zu sich zu nehmen. Wir arbeiten als Team, und so bringen wir ihn aus dem Bett in den Stuhl und dann zum Stehen.“

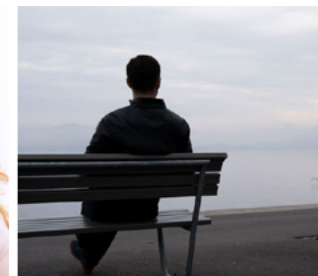


### — NICKY

EHEFRAU VON ROLAND, DEUTSCHLAND

„Es war furchtbar belastend, seinen Schmerzen machtlos gegenüberstehen, und all meine Liebe, die ich ihm entgegenbrachte, und mein Humor schienen nicht zu reichen. Man ist auf solche Sorgen einfach nicht vorbereitet.“

Es ist nicht einfach, sich um jemanden zu kümmern und dabei nicht die eigenen Bedürfnisse und Gesundheitsprobleme zu vergessen. Es ist nicht einfach, für die Enkelkinder da zu sein und mit ihnen etwas zu unternehmen. Es ist nicht einfach, zu akzeptieren, dass das Leben nie mehr so sein wird, wie es früher war. Und genau dann, wenn man denkt, man kann es nicht mehr ertragen, findet man einen Weg.“







“ Zu Beginn sagte ich, dass ich nicht glaubte, dass ich ein guter „Botschafter“ sein würde, um das Bewusstsein für die Krankheit zu schärfen. Ich dachte nicht, dass ich etwas Nennenswertes zu sagen hätte. Aber ich habe mich getäuscht.

Ich bin sehr dankbar für das Geschenk des Lebens und für all jene, die seit über zehn Jahren unaufhörlich an Behandlungsmöglichkeiten für diese Krankheit arbeiten.

Ich bin dankbar für meine neue Aufgabe, die mich an meinen Startpunkt zurückbringt: Was wirst du mit den kommenden zehn Jahren anfangen?“

## — PHILIP

*BOTSCHAFTER, NIEDERLANDE*