

Kampf gegen das Unbekannte: Junge Frau meistert das Loeys-Dietz-Syndrom

Die 20-jährige Kayley lebt mit dem seltenen Loeys-Dietz-Syndrom, einer genetischen Störung, die ihr Leben stark beeinflusst.



Memphis, Tennessee, USA - Eine junge Amerikanerin mit einer äußerst seltenen genetischen Erkrankung kämpft um ihr Leben: Kayley, eine 20-jährige Frau aus Memphis, Tennessee, leidet am Loeys-Dietz-Syndrom (LDS), einer Störung, die erst vor etwa zwei Jahrzehnten identifiziert wurde. Diese Erkrankung, die etwa 4.000 Menschen weltweit betrifft, beeinträchtigt das Bindegewebe, welches wichtig für die Stabilität von Knochen, Muskeln und Organen ist. Zu den schwerwiegenden Folgen zählen Klumpfüße, Instabilität der Gelenke, Herzprobleme und strukturell bedingte Fehlbildungen. Kayley beschreibt ihren Zustand als „The Melting Disorder“, da ihr Bindegewebe so schwach ist, dass es ihren Körper nicht halten kann, wie sie in einem Interview mit Special Books by Special Kids erklärt. Bei jedem

Schritt könnte es zu einem Aneurysma kommen, das schwerwiegende innere Blutungen verursachen kann, die einen sofortigen ärztlichen Eingriff nötig machen.

Körperliche Herausforderungen und emotionale Belastungen

Die gesundheitlichen Herausforderungen von Kayley sind enorm; bereits 20 Wirbelsäulenoperationen hat sie hinter sich, und zahlreiche Metallstangen wurden eingesetzt, um ihre schwerwiegende Skoliose zu korrigieren. Ihre geschwächten Blutgefäße haben zur Bildung von sechs Aneurysmen geführt, die überall in ihrem Körper verteilt sind und gefährlich platzen können. Trotz dieser erschütternden Diagnose glaubt Kayley, dass ihre Lebenserwartung von 37 Jahren nicht die ganze Wahrheit abbildet. „Die Lebenserwartung ist keine genaue Darstellung“, sagt sie, und verweist darauf, dass bei der ersten Entdeckung von LDS die Patientschaft im Durchschnitt nur 20 Jahre alt wurde. Dies zeigt die teils irreführenden Daten zur Krankheit, die noch erforscht wird. Zwangsläufig hat sie Phasen der Depression durchlebt und kämpft mit der Angst“ nicht genug Zeit zu haben.“

Dennoch bleibt Kayleys Spirit ungebrochen. Sie ist fest entschlossen, das Beste aus jedem Tag zu machen und das Leben zu genießen. Sie betont, dass sie alles tut, um ihre Zeit optimal zu nutzen, auch wenn das bedeutet, häufig im Krankenhaus zu sein. Ihre Geschichte dient als eindringliches Beispiel für den Kampf gegen eine seltene, aber extrem belastende Krankheit, die nicht nur körperliche, sondern auch emotionale Herausforderungen mit sich bringt, wie **heute.at** berichtet. Parallel dazu thematisiert das Buch über „Dynamische Krankheiten“ neue Perspektiven auf die medizinischen Herausforderungen, mit denen Menschen wie Kayley konfrontiert sind, und wie damit in der modernen Medizin umgegangen wird, was in einer Veröffentlichung bei **Springer** aufgegriffen wird.

Details	
Vorfall	Gesundheitskrise
Ort	Memphis, Tennessee, USA
Quellen	• www.heute.at • link.springer.com

Besuchen Sie uns auf: die-nachrichten.at