

Ich habe eine Trachealstenose



Das bedeutet, dass ich einen sehr engen Atemweg habe, der mir das Atmen erschwert....



Es handelt sich um eine chronische Krankheit - das bedeutet, dass ich diesen Zustand **langfristig** habe.

Sie ist **sehr selten** - nur zwei von einer Million Menschen haben eine subglottische Stenose, und meist sind es Frauen.



Niemand weiß, was sie verursacht. Manche Menschen bekommen sie, weil die Luftröhre bei einer Operation durch den Intubationsschlauch verletzt wurde, oder weil sie Chemikalien oder heiße Luft eingeatmet haben, aber das ist bei mir nicht der Fall.

Die Symptome ähneln denen einer Autoimmunerkrankung - das bedeutet, dass mein Immunsystem fälschlicherweise gesunde Zellen in meinen Atemwegen angreift und sich Narbengewebe bildet, welches dann meine Atemwege verengt. Das führt dazu, dass ich **häufig husten** muss, da sich der Schleim (den jeder gesunde Mensch auch entwickelt) durch die Verengung schwerer löst. Die Krankheit ist **nicht ansteckend**.

Es klingt ein bisschen so, als hätte ich Asthma, aber **Inhalatoren helfen mir nicht**. Es ist **nicht** durch Allergien, Gewicht, Ernährung oder Reflux verursacht. Mehr Sport hilft auch nicht. Es mag überraschen, dass meine **Sauerstoffwerte im Blut** in der Regel **sehr gut** sind. Ein Sauerstoff-Tank hilft mir also nicht beim Atmen, selbst wenn ich Probleme habe.



Wenn ich mich im Krankenhaus einer Operation unterziehe, werden meine Atemwege **vorübergehend** geweitet, wodurch die Krankheit hoffentlich in **Remission** geht... aber bis jetzt gibt es **keine Heilung**, die Verengung wird sehr wahrscheinlich zurückkehren.



Die Krankheit beeinträchtigt das Innere meiner **Luftröhre**. Das ist etwas anderes als die Speiseröhre.

Atemwege mit einem Stent oder einem Rohr zu reparieren, wird nicht funktionieren - es könnte sogar sehr gefährlich für mich sein.



Die subglottische Stenose kann **lebensbedrohlich** werden auch wenn das Narbengewebe in der Regel langsam wächst. Wenn sich die Narbe vergrößert, kann es sein dass meine Atemwege blockiert werden und ich nicht mehr atmen kann. Es ist daher wichtig dass du daran denkst, den Ärzten zu sagen, dass ich einen **engen Atemweg** habe, falls mir etwas passiert und ich ins Krankenhaus muss. Dabei spielt es keine Rolle, wie meine Krankheit genannt wird.

