



Lothar Riehl

„Plötzlich ist alles anders!“

1992 erkrankte R+V Mitarbeiter und Betriebsratsmitglied Lothar Riehl (52) an Hereditäre Spastische Spinalparalyse (kurz HSP) – einer äußerst seltenen Krankheit.

Lothar Riehl ist 35, als er von Verwandten darauf aufmerksam gemacht wird, dass er irgendwie seltsam geht und den Oberkörper schief hält. Der IT-Fachmann schenkt diesen Aussagen zunächst keine Beachtung. Er liebt Sport, joggt gerne, fährt Kanu und hat einen Faible fürs Bergwandern. Doch mit der Zeit merkt auch er, dass seine „Beinarbeit“ nachlässt. Er stolpert häufiger und die Fortbewegung erscheint ihm mühsamer. Sieben lange Jahre und unzählige Untersuchungen dauert es, bis Lothar Riehl eine Diagnose hat – HSP. Vereinfacht gesagt, ist dies ein sehr seltener Gendefekt, der die Nervenbahnen des Rückenmarks degenerieren lässt und den Betroffenen ganz schleichend die Mobilität nimmt.

Interview

Eine erschreckende Diagnose, die Sie erst Ende der 90er Jahre nach einem langen Ärztemarathon bekamen ...

Riehl: Ja, das stimmt. Ich wusste natürlich all die Jahre, dass ich etwas habe, und musste zwischenzeitlich auch mit Diagnosen wie Multiple Sklerose leben. Mit dieser Krankheit wird HSP nämlich oft verwechselt. Doch im Gegensatz zu MS, die in Schüben verläuft, ist HSP eine schleichende, sich kontinuierlich steigernde Krankheit. Sie raubt einem nach und nach die Bewegung, weil der Defekt im Rückenmark vor allem die Bein- und Beckenmuskulatur torpediert. Und sie ist bis heute unheilbar. Was ich besonders schlimm fand, war die Tatsache, dass so viele Jahre vergehen, bis man endlich Gewissheit hat, und somit so viel wertvolle Therapiezeit verliert.

Und die Gewissheit bringt doch sicher enorme Ängste mit sich?

Riehl: Weil es eine Erbkrankheit ist, fängt man natürlich an zu fragen. Wer hat es noch in mei-

ner Familie – Eltern, Großeltern? Oder noch schlimmer: Hat es mein heute 16-jähriger Sohn auch? Das sind Fragen, die einen lange quälen. Doch heute bin ich sicher, diese Grübeleien führen zu nichts. Ich gehe sehr offen mit meiner Erkrankung um, sowohl in der Familie als auch im Beruf. Und ich lebe meinem Sohn vor, dass man trotz einer körperlichen Einschränkung ein erfülltes Leben führen kann. Es würde nichts bringen, durch einen Gentest feststellen zu lassen, ob er ebenfalls betroffen ist. Da würden sich viel zu große und wahrscheinlich unnötige Ängste aufbauen. Und das ist etwas, was ich meinem Sohn ersparen möchte.

Hat Ihnen die Gründung ihrer Selbsthilfegruppe zu dieser positiven Sichtweise geholfen?

Riehl: Auf jeden Fall. HSP ist ja eine äußerst seltene Krankheit. Es gibt in Deutschland nur etwa 3.000 Betroffene. Anfangs hatte ich das Gefühl, völlig allein zu sein mit dieser schrecklichen Diagnose. Vor mir eine Zukunft, in der nur noch der Rollstuhl auf mich wartet. Doch im Jahr 2001 stieß ich im Internet auf einen anderen Betroffenen aus Taunusstein. Da ging für mich eine Tür auf. Ich konnte mich austauschen, wir verstanden uns sofort wunderbar und sind bis heute gut befreundet. Endlich jemand, der einen nicht nur versteht, sondern auch alles „hautnah“ nachvollziehen kann. Und so war der Schritt, eine Gruppe zu gründen, in der sich viele Betroffene austauschen und stützen können, eigentlich die logische Konsequenz.

Was kann Ihre Selbsthilfegruppe leisten?

Wir geben Informationen zum Krankheitsbild, zu Ursachen, zu Therapiemöglichkeiten und zum Leben mit der HSP. Darüber hinaus beraten wir Betroffene über ihre rechtliche Situation. Viele können etwa ihren gelernten Beruf nicht mehr

ausüben, da wollen sie gerne erfahren, welche sozialgesetzlichen Regelungen für sie gelten. Wir tauschen uns natürlich auch über medizinische Dinge wie Hilfsmittel oder Medikamente aus, und wir haben ein Ohr für die psychischen Nöte und Ängste der Mitglieder. Denn Tiefs und Rückschläge kommen immer wieder vor. Zurzeit sammeln wir Spenden, weil wir ein Forschungsprojekt der Uni Tübingen unterstützen. Die Wissenschaftler entwickeln ein neues Hochdurchsatzsequenziergerät, mit dem sich Gendefekte feststellen lassen. Bislang wird dies hauptsächlich für in ihrer Häufigkeit öfter vorkommende Krankheiten genutzt. Tübingen sieht jedoch die realistische Möglichkeit, dieses Gerät auch für Gentests bei der HSP zukünftig einzusetzen.

Wie ist Ihre Situation heute?

Zum Glück bin ich noch nicht auf einen Rollstuhl angewiesen, ich helfe mir mit Gehstöcken, ähnlich wie ein Nordic Walker. Meine Arbeit kann ich glücklicherweise auch noch uneingeschränkt ausüben, und ich erfahre viel Unterstützung und Verständnis seitens der Kollegen und auch der Vorgesetzten. Daneben bin ich zusätzlich als Mitglied des Betriebsrates für die Schwerbehinderten bei der R+V zuständig, deren Belange ich vertrete. Ich habe für mich gelernt, dass es mir hilft, anderen zu helfen. Da gebe ich viel, bekomme aber auch sehr viel zurück.



Info

Informationen und Kontakt zur Selbsthilfegruppe unter:
www.hsp-selbsthilfegruppe.de