

6. August 2008

Positiv denken und die Werbetrommel rühren

Edeltraud Mödl aus Offenbau leidet unter der seltenen Erbkrankheit HSP - Spenden für die Forschung



Edeltraud Mödl wohnt mit ihrem Sohn Max in einem schönen, geräumigen Einfamilienhaus, hell und lichtdurchflutet, trotzdem gemütlich, mit Blick auf den großen Garten, dahinter satte Wiesen und pittoreske Landschaft. Aber in ihrer Küche liegen zwei schräge Holzkeile für ihre Dehnübungen auf dem Boden, und das Schlafzimmer wird sie wohl vom ersten Stock nach unten ins Erdgeschoss verlegen. Edeltraud Mödl hat HSP, eine Erbkrankheit, die zu spastischen Lähmungen führt - und bisher nicht zu stoppen ist.

Positiv denken, sich freuen an den schönen Dingen und die weniger schönen nicht so ernst nehmen - so ungefähr sieht der Lebensentwurf von Edeltraud Mödl aus. Jeden Tag, auch jede Nacht, auch wenn der stechende Schmerz kommt, und sie stundenlang nicht schlafen kann. Denn ihre Krankheit würde sie sonst in die Knie zwingen.

Edeltraud Mödl hat vor zehn Jahren, sie war damals 38 Jahre alt, gelernte Rechtsanwaltsfachangestellte, verheiratet und Mutter einer damals 15-jährigen Tochter und eines vier Jahre alten Jungen, mit neu gebautem Haus in Offenbau, bemerkt, dass etwas nicht stimmt. Plötzlich konnte sie nicht mehr so gut laufen, öfter stolperte sie.

Sie hatte Glück, dass sie sich in der Universitätsklinik Erlangen untersuchen ließ. Denn dort wusste man - keineswegs selbstverständlich - mit der Diagnose etwas anzufangen: Edeltraud Mödl, eine leidenschaftliche Tänzerin, leidet unter der Hereditären Spastischen Spinalparalyse (HSP), einer genetisch bedingten Erkrankung, die bestimmte Nervenzellen im Rückenmark degenerieren lässt und so zu spastischen Störungen führt. Ergebnis: Die Beinmuskulatur folgt den Befehlen des Gehirns nicht mehr, spastische Anspannungen sind die Folge, zum Teil vollständige Lähmungen. Manche Betroffene sind für den Rest ihres Lebens auf den Rollstuhl angewiesen - unter anderem Edeltraud Mödls Bruder.

Und da setzt der zweite Teil ihres Lebensentwurfs an:

„Ich will nicht im Rollstuhl sitzen. Deshalb gehe ich an die Öffentlichkeit.“ Denn die etwa 3000 HSP-Kranken in Deutschland sind eine noch vollkommen unbekannt Gruppe, „auch viele Ärzte wissen nichts von der Krankheit.“ Aber für die Erforschung und den möglichen Stopp der Erkrankung sind Information und vor allem Spenden nötig. Derzeit wird in den USA ein Medikament getestet, das HSP stoppen könnte. Aber die Testphase ist noch nicht abgeschlossen, „und bis die Arznei hierher kommt, das dauert ...“

Wichtig ist ihr die Forschung natürlich wegen der eigenen Krankheitssymptome, vor allem aber für ihren Sohn. Max ist 14 und will später „was mit Sport studieren“. Aber auch er trägt den Gendefekt in sich (seine ältere Schwester Simone dagegen nicht), wurde bei einem Bluttest festgestellt. Ausgebrochen ist HSP bei ihm nicht, mit wöchentlicher Krankengymnastik dehnt er seine Bein- und Fußmuskulatur. Gegen einen Ausbruch kann Max aber nichts tun.

Daheim allerdings ist der 14-Jährige stets zur Stelle, um der Mama zu helfen. Er ist fit in Hausarbeit und Küchendiensten, „und er sieht sofort, wenn mir etwas runterfällt und hebt es auf“, freut sich Edeltraud Mödl. Sie selbst kocht und backt sehr gern, dafür liegen auch die beiden Holzkeile auf dem Küchenboden, damit sie beim Stehen ihre Wadenmuskeln dehnen und möglichst lange beweglich halten kann.

Treppen aber sind so schlimm wie bergab laufen. „Also geh ich die Treppe rückwärts runter, und zum Haus meiner Mutter, 200 Meter weiter unten am Hang, nehm ich halt das Auto“, lächelt sie entschuldigend.

Helfen will sie sich weiterhin selbst - auch wenn sie gerade auf der Suche nach einer Haushaltshilfe ist, weil das Unkrautjäten im Garten wirklich nicht mehr geht. Anderen Menschen hilft die fröhliche Frau dabei gleich mit. Im HSP-Verein «Achse» (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) ist sie aktives Mitglied und hat unter den Betroffenen schon enge Freunde gefunden. Gerade hat sie eine Stunde lang mit ihrer Nürnberger Freundin telefoniert, weil die an ihrer Situation manchmal verzweifeln will. „Nach dem Telefonat war sie viel fröhlicher.“

Edeltraud Mödl weiß, wie tief die Täler sind, durch die die Betroffenen gehen. Sie selbst wollte sich anfangs „wegsperrern und nur im Keller sitzen.“ Drei Jahre nach der HSP-Diagnose dann der plötzliche Tod ihres Mannes, der nach einer Gehirnblutung innerhalb von fünf Tagen starb. Vor zwei Jahren wurde ihr Vater beerdigt, dann die Patin, kürzlich der Onkel. Doch beim Erzählen fasst sich Edeltraud Mödl schnell wieder und sagt einfach: „Hurra, ich lebe noch.“

Natürlich auch mithilfe von Medikamenten, die sie gegen die plötzlichen Schmerzen nimmt und auch welche gegen depressive Anflüge. „Ich wollte zwar nie etwas für die Psyche nehmen, aber wenn es nicht anders geht, dann ist es so auch in Ordnung.“

Informationen unter www.hsp-selbsthilfegruppe.de und unter www.achse-online.de

Car

6.8.2008