

# „Als würde in der Körpermitte ein Stecker gezogen“

Lisa Steeneck aus Egels leidet an der äußerst seltenen Krankheit HSP / Ein Gendefekt führt bei den Betroffenen zu Problemen beim Gehen

kat Aurich/Egels. Sitzt man Lisa Steeneck am Kaffeetisch gegenüber, so erlebt man einen äußerst positiven, freundlichen und kommunikativen Menschen. Nie würde man denken, dass diese Frau seit Jahren unter einer unheilbaren Krankheit leidet. Sobald sie aufsteht, zeigt sich jedoch, dass etwas nicht stimmt. Ihr rechtes Bein knickt leicht weg, und Lisa Steeneck muss sich an der Wand abstützen. Die 50-Jährige hat eine sehr seltene Krankheit: Hereditäre spastische Spinalparalyse, kurz HSP.

Im Jahr 2003 merkte Steeneck zum ersten Mal, dass sie sehr oft stolperte, ihre Beine „gehorchten“ ihr oft einfach nicht mehr. „Als ob man in meiner Körpermitte einen Stecker gezogen hätte“, sagt sie. Da ihr Bruder bereits seit über 30 Jahren HSP-Patient ist, dauerte es – anders als für viele andere Betroffene – nicht lange, bis die Diagnose gestellt wurde. „Ich bin damals mit dem Befund meines Bruders zu einem Neurologen nach Emden gefahren“, erinnert sie sich.

HSP entsteht durch einen genetischen Defekt. Dieser bewirkt, dass bestimmte Nervenbahnen im Rückenmark stimuliert werden, wodurch manche Muskelgruppen über- und andere wiederum unterfordert werden. Dadurch wird das Gehen beeinträchtigt; die Beine versteifen sich.

Die Krankheit ist nicht heilbar und verschlimmert sich meist im Laufe der Zeit; allerdings können die Symptome gelindert werden. Seit Jahren läuft Steeneck von Arzt zu Arzt, doch einen rich-



Lisa Steeneck mit Hund Lucky. Die Krücken braucht sie meist außerhalb des Hauses.

Foto: Eckard

tigen Spezialisten hat sie in Ostfriesland noch nicht gefunden. „Es wäre schön, jemanden zu haben, der sich sehr gut mit der Krankheit auskennt und bei dem man sich gut aufgehoben fühlt“, sagt sie. Bei etwa 300 Patienten in Deutschland habe man die Krankheit bislang festgestellt; es gebe jedoch etwa 3000 Deutsche mit HSP. „Die Unikliniken sind weit

weg, in Tübingen, Münster und Bochum“, gibt Steeneck zu bedenken. Sie arbeitet seit einer Kur im Jahr 2009 nur noch halbtags als Rechtsanwaltsfachangestellte in Aurich und geht zweimal in der Woche zur Krankengymnastik. „Ich habe ja zum Glück noch die einfachere Form. Noch“, sagt die 50-Jährige. Vor Kälte müsse sie sich schützen, da diese die Mus-

kulatur noch mehr verkrampfen lasse. Dennoch habe sie vor ein paar Tagen auf der Auffahrt Schnee geschippt. Die Quittung in Form von starken Rückenschmerzen folgte auf dem Fuß.

Auch Dr. Hindrikus Klugkist von der neurologischen Klinik in Emden hat bereits HSP-Patienten behandelt. „Es gibt etwa fünf Betroffene

pro 100 000 Einwohner“, so Dr. Klugkist. In Ostfriesland seien das somit etwa 20 bis 25 Menschen. Zwar werde bei manchen die Diagnose bereits im Kindesalter gestellt; die durchschnittliche Altersspanne liege jedoch zwischen 20 und 40 Jahren. Ähnlich wie bei Multipler Sklerose seien die Patienten oft unterschiedlich stark eingeschränkt; nicht jeder sitze

irgendwann zwangsläufig im Rollstuhl. „Der Einzelfall ist natürlich nicht vorhersehbar, doch es gibt auch Patienten, die trotz der Krankheit bis ins hohe Alter mobil bleiben“, so der Neurologe.

Um Krankheiten wie HSP in der Öffentlichkeit bekannter zu machen, findet jedes Jahr im Februar der „Europäische Tag der Seltenen Erkrankungen“ statt. In Deutschland haben sich Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen unter dem „Dach der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen“ (ACHSE) und unter der Schirmherrschaft der Ehefrau des Bundespräsidenten, Eva Luise Köhler, zusammen geschlossen. Sie möchten Experten und Betroffene vernetzen.

Lisa Steeneck hofft, dass auch sie von größeren Schüben verschont bleibt. Im Alltag bekommt sie viel Unterstützung von ihrem Mann, mit dem sie seit zwei Jahren in Egels wohnt. „Im Supermarkt schiebt er mir den Wagen zu, damit ich mich abstützen kann, und wenn wir spazieren gehen, hält er meine Hand“, sagt die 50-Jährige und krault Hund Lucky hinter den Ohren. Ihr Mann hat ihn mit in die Ehe gebracht. Urlaub machen die Steenecks am liebsten in der Türkei.

Lisa Steeneck würde gerne andere Ostfriesen kennenlernen, bei denen HSP diagnostiziert wurde. Einmal im Jahr fährt sie zum Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe nach Braunlage. Dort tauschen sich Betroffene aus; außerdem werden viele Fachvorträge angeboten. Untergebracht sind die Teilnehmer

in einem behinderten gerechten Hotel. Außerdem besucht Lisa Steeneck seit einiger Zeit die Treffen der „Regionalgruppe Nord“. Das nächste findet am 20. Februar in Delmenhorst statt. „Es ist schön, sich einmal mit Menschen austauschen zu können, die ähnliche Probleme haben“, sagt Steeneck. Lange habe sie mit der Diagnose HSP zu kämpfen gehabt, sich bisweilen sogar geschämt, weil sie Angst hatte, ihr „torkelnder“ Gang könne missverstanden werden. Einmal habe eine Frau diesen sogar nachgeäfft, sagt Steeneck. Seit sie eine Gehhilfe bei sich hat, fühlt sie sich wohler. „Die Leute sehen dann eben gleich, dass man ein Handicap hat“, sagt die 50-Jährige.

Sehr helfe ihr der Kontakt zur Selbsthilfegruppe, die sie über das Internet fand. Gerhard Philipp aus Delmenhorst und seine Ehefrau haben die HSP-Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen. Bei Philipp hatten sich die Symptome schnell radikal verschlechtert, dennoch schaffte er es mit Hilfe der richtigen Krankengymnastik wieder aus dem Rollstuhl heraus. Heute läuft er mit zwei Gehstöcken. „In der Region Weser-Ems hört man immer wieder von Hilfesuchenden mit neurologischen Problemen in den unteren Extremitäten“, so Philipp. Er möchte diesen Menschen helfen. Wer Kontakt zu Philipp und der Gruppe aufnehmen möchte, kann dies direkt über die Adresse [gp@selbsthilfegruppe.de](mailto:gp@selbsthilfegruppe.de) oder Tel. 0 422 1/8 73 74 tun; die Internetseite ist unter [www.hsp-selbsthilfegruppe.de](http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de) zu finden.