

Ein Bericht zur HSP mit Frau Jutta Redetzky, einem Mitglied unserer Gruppe Mitte.

Quelle: N-TV.de Wissen <http://www.n-tv.de/wissen/dossier/Wenn-Aerzte-nicht-helfen-koennen-article973121.html>

Dossier Freitag, 02. Juli 2010

Seltene Krankheiten

Wenn Ärzte nicht helfen können

Weltweit sind mehr als 5000 seltene Krankheiten bekannt. Die Betroffenen leiden und Ärzte sind oft ratlos, denn für sie ist es äußerst schwierig, die richtige Diagnose zu stellen.



Jutta Redetzky übt mit ihrem Physiotherapeuten Volker Swoboda. Die 61-Jährige leidet an Hereditären Spastischen Spinalparalyse, ...
(Foto: picture alliance / dpa)

Wer krank ist, der geht zum Arzt, lässt sich ein Medikament verschreiben und wird wieder gesund. So kann es im besten Fall laufen. Doch was, wenn der Arzt den Grund für die Beschwerden nicht findet? Dann geht es den Patienten so wie der Leipzigerin Jutta Redetzky ihr halbes Leben lang. Sie kann nur mit Mühe laufen, weite Strecken überhaupt nicht. Jahrzehntlang konnte ihr kein Arzt helfen. Die Ungewissheit quälte sie. Die 61-Jährige leidet an HSP - der Hereditären Spastischen Spinalparalyse. HSP zählt zu den sogenannten seltenen Erkrankungen. Gerade weil sie so selten sind, ist es für Mediziner oft fast unmöglich die richtige Diagnose zu stellen. In der Europäischen Union gilt eine Krankheit dann als selten, wenn weniger als fünf von 10.000 Menschen davon betroffen sind. An HSP leiden 2.000 bis 3.000 Menschen. Bei der Krankheit handelt es sich um einen vererbten Gendefekt, der

die Bewegungsmotorik stört. Davon wusste Jutta Redetzky viele Jahre nichts: "Ich habe mich geschämt, ich dachte es liegt an mir", sagt sie.

Informationsaustausch ist wichtig

Dass etwas nicht stimmt, wurde Redetzky mit 38 Jahren zum ersten Mal deutlich bewusst. Beim Baden an der Ostsee reagierten die Nerven in ihren Beinen auf den Impuls des kalten Wassers. "Ganz plötzlich spürte ich meine Beine nicht mehr. Ich musste auf allen Vieren wieder an Land kriechen", erinnert sie sich. Es folgten Jahre mit ungeheuren Schmerzen und der Ungewissheit, was ihr fehlt. Meistens verstärken sich die Symptome im Alter, viele HSP-Patienten landen im Rollstuhl.



... einer Krankheit, die die Bewegungsmotorik stört
(Foto: picture alliance / dpa)

Über 5000 verschiedene seltene Erkrankungen sind weltweit bekannt. In Deutschland gibt die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) Hilfestellung für Betroffene. Im Internet entsteht ein Informationsportal. Auch beschäftigt der Verein eine Ansprechpartnerin speziell für Ärzte. "Kein Arzt kann über alle seltenen Erkrankungen bescheid wissen. Deshalb erkennt man einen guten Arzt daran, dass er es offen sagt, wenn er keine Ahnung hat", sagt Andreas Reimann, stellvertretender Vorsitzender der ACHSE.

Der Gang zum Arzt war für Redetzky eine Odyssee. Hausärzte, Neurologen, Physiotherapeuten - alle waren ratlos. Anfang der 90er Jahre verstärkten sich die Symptome wie der spastische Gang.

Redetzky versuchte zu verbergen, dass sie schon mit Anfang 40 einen Gehstock brauchte. Deshalb ging sie mit einem Stockschild oder Nordic-Walking-Stöcken aus dem Haus. Hinzu kamen heftige Hexenschüsse. Immer wieder stolperte und stürzte sie. "Mein Gehirn sagte mir, dass ich meinen Fuß fünf Zentimeter gehoben habe, dabei waren es aber nur drei", sagt die Rentnerin.

An Tieren seltene Krankheiten erforschen

Der Biologe Christian Beetz forscht am Institut für Klinische Chemie der Universität Jena an HSP. Dort wird seit zehn Jahren erfolgreich Grundlagenforschung betrieben. "Zum ersten Mal konnten wir nun ein Tiermodell generieren", berichtet Beetz. Mäusen im Labor konnten die Wissenschaftler den HSP-Gendefekt einbauen und daran nun die Erkrankung studieren. Heilung könnte es für HSP-Patienten ohnehin nur durch eine Gentherapie geben. Die Forscher hoffen aber eine symptomatische Therapie zu finden, so dass HSP-Patienten gut mit ihrer Erkrankung leben können. "Prognosen sind allerdings schwierig. Das kann noch 10 bis 50 Jahre dauern", sagt Beetz.

Bei Jutta Redetzky wurde erst vor zwei Jahren HSP diagnostiziert - seitdem gilt sie als schwerbehindert. "Als ich wusste, was mir fehlt, habe ich erstmal geheult", erzählt sie. "Aber ich war froh, endlich zu wissen, was ich habe." Keine Selbstzweifel mehr, kein Verstecken der bis dahin namenlosen Erkrankung. Dank einer gezielten Physiotherapie sind die Auswirkungen der Erkrankungen zumindest nicht schlimmer geworden.

Quelle: Tobias Chmura, dpa

Adresse:

<http://www.n-tv.de/wissen/dossier/Wenn-Aerzte-nicht-helfen-koennen-article973121.html>