

„Knick im Kabel“

Der Dresdner Thomas Bonau lebt mit der seltenen Erbkrankheit HSP

Ungewöhnlich gelaufen ist Thomas Bonau schon als Kind. „Mit zwölf ist es mir selbst aufgefallen, dass meine Leistungen im Sportunterricht nachgelassen haben“, erzählt der heute 39-jährige Dresdner. Doch das Laufen wurde mit der Zeit anstrengender und Bonaus Füße begannen, taub zu werden. Nach einer Odyssee von Facharzt zu Facharzt, stellten schließlich die Spezialisten die erschreckende Diagnose: Der freischaffende Restaurator leidet unter einer seltenen und unheilbaren Erkrankung – der Hereditären Spastischen Spinalparalyse, kurz HSP.

Schätzungsweise 3000 Männer und Frauen haben deutschlandweit diese Erbkrankheit. Sie bewirkt, dass bestimmte Nervenzellen im Rückenmark degenerieren. In der Regel bilden sich die Nerven zurück, die die Bewegung der Beine steuern. „Ein Knick im Ka-

bel“, nennt das Bonau. Dadurch werden die Informationen vom Gehirn nur noch verstümmelt weitergegeben. Die Koordination der Beine fällt schwer und die Muskulatur verkrampft, was zu einer spastischen Lähmung führt.

HSP kommt schleichend. Es kann schon im Kindesalter mit schweren Beinen oder häufigem Stolpern beginnen und es endet unwiderruflich im Rollstuhl. „Bei rund 70 Prozent der Betroffenen zeigen sich die Symptome zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr“, erklärt Gerhard Philipp von der deutschen HSP-Selbsthilfegruppe. Bei ihm fing es mit 35 Jahren an. Damals war er ein guter Sportler und spielte Handball, als er merkte, dass seine Beine immer langsamer wurden. Heute sitzt der 66-Jährige im Rollstuhl.

Der HSP-Selbsthilfe-Verein, der erst vor drei Jahren gegründet wurde,

zählt mittlerweile über 500 Mitglieder. Über den Verein kommen die Betroffenen zusammen, tauschen ihre Erfahrungen aus und verfolgen die jüngsten Forschungsergebnisse. Philip schätzt dabei vor allem die gegenseitigen Besuche: „Einer, der im Rollstuhl sitzt, wird nicht häufig von Gesunden eingeladen.“ Für Bonau spielen ebenfalls die Kontakte durch den Verein eine große Rolle.

Nach Ansicht des HSP-Vereins fehlt es gerade in Dresden an einem Fachneurologen, der im sächsischen Raum die Erkrankten betreuen könnte. Denn auch wenn es keine Medikamente gegen HSP gibt, so kann der richtige Umgang mit der Erkrankung die Symptome lindern. Mit Hilfe der Krankengymnastik hat Philipp beispielsweise seine Muskulatur so weit gestärkt, dass er sich einige Strecken

mit dem Rollator fortbewegen kann. Bonau ist sich sicher, dass er ohne seine wöchentliche Physiotherapie, längst an den Rollstuhl gefesselt wäre. Zusätzlich geht der Dresdner jede Woche zum Rückentraining und ins Fitness-Studio.

Zum Laufen benötigt Bonau Walking-Stöcke. Er beschreibt es als einen Drahtseilakt, weil er ständig darauf achten muss, nicht umzukippen. „Das kostet viel Konzentration und Kraft.“

Noch kann der Dresdner in seinem Beruf arbeiten. Da das Klettern auf Gerüste und Leitern immer mühseliger wird, sucht sich der Restaurator zunehmend Werkstattaufträge. Er weiß auch, dass er nicht mehr ewig in seiner Altbauwohnung in der Südvorstadt wohnen kann. „Aber noch schaffe ich die Treppe.“

Madeleine Arndt

 www.hsp-verein.de

Foto: Martin Förster

Zum Laufen benötigt Thomas Bonau Walking-Stöcke.