Kleine Schritte durch den Alltag

Ursula Heinisch-Teike leidet unter der seltenen und kaum erforschten Erbkrankheit HSP

MOORDEICH (sb) ▪ Drei Wochen Urlaub auf Fuerteventura sind für Ursula Heinisch-Teike ein großer Schritt, werden ihre Schritte im Alltag doch immer kleiner, vorsichtiger, bedächtiger. Die 67-Jährige leidet an Hereditärer Spastischer Spinalparalyse (HSP), einer seltenen Krankheit, die kaum erforscht ist.

Die Erkrankung bewirkt, dass bestimmte Nervenzellen im Rückenmark degenerieren. Oft sind die Nerven betroffen, die die Bewegung der Beine steuern. So auch bei der Moordeicherin. „Das sind meine Ersatzbeine“, sagt sie und zeigt auf ihren Rollator, ohne den sie sich nicht mehr bewegen kann. Die Motorik in Armen und Händen ist durch die Krankheit ebenfalls eingeschränkt. Auch das Sprachzentrum ist in Mitleidenschaft gezogen worden. Reisen zu unbekannten Zielen sind für das Ehepaar seit langem nicht mehr drin. Auf Fuerteventura kennt es das Ferienhaus seit Jahren und weiß es wegen der Barrierefreiheit zu schätzen.

Die ersten Symptome zeigen sich im Winter 1995: das linke Bein will nicht mehr richtig, sie stolpert häufig. „Ich habe beim Tanzen gemerkt, dass ich mich nicht mehr drehen kann.“ Die damals 53-Jährige geht zum Orthopäden, weil sie glaubt, die Bandscheibe sei Schuld. Der Arzt diagnostiziert eine neurologische Ursache und überweist sie weiter. Die Untersuchungen kommen zu keinem Ergebnis. „Eine Ärztin hat mich als neurotisch-depressiv bezeichnet, als jemand, der auf seine Beschwerden fixiert ist“, erinnert sich die Patientin. „Ich war mir aber sicher, dass ich etwas Schwerwiegendes habe.“ Die Begriffe Parkinson und Multiple Sklerose spuken ihr im Kopf herum. 1998 erkämpft sie die Einweisung ins Krankenhaus Bremen-Ost. Nach drei Wochen und Ausschluss-Diagnosen heißt es schließlich: Verdacht auf HSP. „Ich war zuerst erleichtert, dass es nicht das war, was ich befürchtet hatte. Dass es aber so schlimm werden könnte, wusste ich damals nicht.“ Ein Arzt habe ihr sogar gestanden, sie sei für ihn die erste Patientin mit dieser seltenen Erbkrankheit. „Schrecklich so etwas zu hören. Ich kam mir vor, als sei ich die Einzige auf der Welt mit dieser Diagnose.“

Das Schlimmste an der Krankheit sei, dass die Pharmazie kaum Forschung betreibe. „Der Patientenkreis ist zu klein“, sagt Heinisch-Teike.

Ihre Arbeit musste die Sekretärin aufgeben, weil die gesundheitlichen Beschwerden immer stärker wurden. Seit etwa drei Jahren hat sich das Gehen extrem verschlechtert, die Gleichgewichtsstörungen und die Spastiken haben zugenommen. Abends nimmt sie Medikamente zur Muskelentspannung. „Dann kann ich besser schlafen.“ Sie geht zur Krankengymnastik, arbeitet an Geräten und auf dem Laufband, besucht regelmäßig eine Logopädin. Sie spricht die Worte langsam aus, sehr bedächtig und der Zuhörer merkt, wie schwer es ihr fällt, die Laute zu bilden.

Ursula Heinisch-Teike ist auch im Haus auf ihren Rollator angewiesen. *Foto: Ehlers*

Kraft geben ihr die HSP-Selbsthilfegruppe in Delmenhorst, wo sie sich mit anderen Erkrankten austauschen kann – und ihr Mann Enno. Er macht den Haushalt und unterstützt seine Frau, wo er kann. Trotz der Krankheit ist das Paar viel unterwegs. „Wir sind oft in Einkaufszentren und gehen Kaffee trinken. Dort ist es barrierefrei“, berichtet er.

Spontane Unternehmungen seien aber schwierig. Zuerst müsse immer die Frage geklärt werden: Wie ist die Bodenbeschaffenheit? „Ich muss wissen, ob ich dort gehen kann.“ Manche Dinge wie die Wanderung anlässlich des Geburtstages einer Freundin kann die heute 67-Jährige nicht mitmachen. Denn die Angst vor Stürzen ist immer da. „Ich bin schon einige Male gefallen. Das lässt mich ängstlicher werden und nimmt mir dadurch viele Fähigkeiten.“

Die Krankheit geht nicht schubweise voran, sondern schleichend. „Im Rückblick merke ich oft erst, was ich heute nicht mehr kann.“ Am meisten Angst hat sie davor, dass ihre Mobilität vollständig verloren geht und sie sich irgendwann vielleicht nicht richtig artikulieren kann. Eine Prognose für den Krankheitsverlauf gibt es nicht. „Mein Ziel: Ich will nicht in den Rollstuhl.“

HSP (Hereditäre Spastische Spinalparalyse) ist bisher noch nicht heilbar. Es gibt allerdings schon Forschungsprojekte. Der Verein HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland unterstützt die Projekte und hat in den Stuhrer Apotheken Spendendosen nicht nur am heutigen Tag der seltenen Erkrankungen aufgestellt. Ansprechpartner für den hiesigen Raum ist Gerhard Philipp (Telefon 04221/87374).