

## INTERNATIONALER TAG SELTENE ERKRANKUNGEN IM FOKUS

## „Es geht noch – weil ich es will“

**GENDEFEKT** Dagmar Mellentin leidet an einer seltenen Erkrankung mit dem Namen HSP. Obwohl ihre Beweglichkeit abnimmt, lässt sie sich nicht klein kriegen.

VON KARIN KOSLIK

**PARCHIM.** Der Rollstuhl steht schon lange im Keller. Ginge es nach Dagmar Mellentin, könnte er ewig dort stehenbleiben. „Aber manchmal geht es einfach nicht anders. Wenn wir mit der Selbsthilfegruppe einen Ausflug machen oder wenn ich mit meiner Tochter mal ganz ausführlich einkaufen will, dann setze ich mich notgedrungen rein – das sind dann Notfälle, in denen ich für alle anderen ein zu großer Klotz am Bein wäre, wenn ich allein gehen wollte“, erklärt die 62-Jährige.

Dagmar Mellentin leidet an Hereditärer Spastischer Spinalparalyse (HSP). Ein Gendefekt verursacht bei ihr ständig wachsende Bewegungsstörungen. Irgendwann einmal, so die Prognosen für das seltene Krankheitsbild, wird sie um den Rollstuhl nicht drum herumkommen. Doch noch stemmt sich die kleine Frau aus Grebbin im Landkreis Parchim mit aller ihr zur Verfügung stehenden Kraft gegen dieses Schicksal. „Den Haushalt mache ich noch ganz allein, denn eine Pflegestufe habe ich nicht und will ich auch nicht haben“, erklärt sie mit Bestimmtheit. Wege im Dorf erledigt sie noch fast alle zu Fuß. Dazu kommen beinahe täglich gymnastische Übungen oder Trainingseinheiten auf dem Fahrradergometer. „Es geht alles noch – weil ich es will“, betont Dagmar Mellentin. Das sei wie bei Sportmoderatorin Monica Lierhaus, die habe auch mit aller Kraft darum gekämpft, wieder in ein „normales“ Leben zurückkehren zu können.

Dagmar Mellentins Leben war und ist ausgefüllt. Seit sie acht Jahre alt ist, lebt sie in Grebbin. Nicht nur dort, sondern auch in allen umliegenden Dörfern scheint die einstige Agraringenieurin so gut wie jeden zu kennen. Die Volkssolidarität fragt bei ihr an, ob sie für eine Zusammenkunft einen Zuckerkuchen backen könnte. Eine Bekannte wünscht sich für eine Familienfeier einen Frankfurter Kranz. In der Feuerwehr ist Dagmar Mellentin Fördermitglied und in der Deutschen Multiplen Sklerose Gesellschaft (DMSG) hat sie den Landesschatzmeister-Posten und die Leitung der Parchimer Selbsthilfegruppe zwar abgegeben – doch wenn ihre Hilfe gebraucht wird, ist sie nach wie vor da. Gerade hat die Schweriner MS-Selbsthilfegruppe sie gebeten, sich ein wenig um ein Mitglied zu kümmern, das zurzeit in der Reha-Klinik in Leezen liegt. „Natürlich ma-



Mit eiserner Disziplin trainiert Dagmar Mellentin mehrmals wöchentlich auf dem Fahrradergometer, um sich so lange wie möglich ihre Beweglichkeit – und damit ihre Selbstständigkeit – zu erhalten.

FOTO: KARIN KOSLIK

che ich das“, sagt Dagmar Mellentin. „Ich fahre ja sowieso jeden Freitag die 36 Kilometer dorthin zur Physiotherapie.“ Denn vor zwölf Jahren fand sie in der Klinik am Ufer des Schweriner Sees einen The-

rapeuten, dem sie vertraut – mittlerweile gehört er bei Mellentins schon fast genauso zur Familie wie die beiden leiblichen Kinder.

Seit zwölf Jahren weiß Dagmar Mellentin, dass sie an HSP leidet.

1985 war bei ihr noch Multiple Sklerose diagnostiziert worden, nachdem sie zuerst nur stolperte und ihr schließlich die Beine immer häufiger ganz den Dienst versagten. „Die Diagnostik war damals einfach

noch nicht so weit. Zum MRT, das wohl Klarheit geschaffen hätte, hätte ich damals bis Magdeburg fahren müssen“, erinnert sie sich. Über eine Ärztin kam Dagmar Mellentin seinerzeit zur MS-Selbsthilfegruppe – „und weil es kein anderer gemacht hat, habe ich sie übernommen.“ Schließlich sei es wichtig, sich mit anderen Betroffenen über die Krankheit auszutauschen zu können – und sich gemeinsam davon auch mal abzulenken.

Jahre später, auf einer Veranstaltung der DMSG, sah Dagmar Mellentin Aufnahmen vom Gehirn eines MS-Kranken. „Da waren deutlich ‚graue Bereiche‘ zu erkennen, von denen es hieß, dass sie für die Krankheit typisch wären – und ich wusste ganz genau, dass auf meinen Bildern solche Stellen fehlten.“

Sie sprach den Vortragenden an – und wurde auf seine Vermittlung hin im Zentrum für Nervenheilkunde des Rostocker Uniklinikums gründlich untersucht. Dort hieß es dann sehr schnell, MS habe Dagmar Mellentin nicht. Aber was dann? „Ich erinnere mich noch, dass ich damals in einen Hörsaal gestellt wurde. Studenten sollten mich ausfragen und dann eine Diagnose stellen. Einer lag richtig, von der Krankheit, die er nannte, hatte ich vorher aber noch nie gehört“, erzählt sie. Weil sie sich nicht traute, den Professor zu fragen, hätte sie diesen Studenten angesprochen und ihn gebeten, den Namen der Krankheit für sie aufzuschreiben: Hereditäre Spastische Spinalparalyse.

Ihre Tochter hätte dann im Internet recherchiert – und außer ersten Informationen zur Krankheit auch gleich die Kontaktdaten der Tom-Wahlig-Stiftung besorgt, die sich mit der Erforschung der HSP beschäftigt. „Herr Wahlig, dessen Sohn an dieser Krankheit leidet, rief mich damals noch in der Reha an, um mir Hilfe anzubieten“, erinnert sich Dagmar Mellentin. Der Kontakt ist nicht wieder abgerissen – auch wenn er in den letzten Jahren seltener geworden ist. Brustkrebs, der 2004 festgestellt und umgehend operiert wurde, führte dazu, dass Dagmar Mellentin sich für einige Zeit weitgehend zurückzog. Doch inzwischen hat sie sich der HSP-Selbsthilfegruppe angeschlossen. Nur bei etwa 475 Menschen ist diese Krankheit bundesweit diagnostiziert, Schätzungen gehen davon aus, dass etwa 2500 Deutsche daran leiden – und doch hat Dagmar Mellentin in Schwerin und Herren Steinfeld schon andere Betroffene ausgemacht. Sogar in der unmittelbaren Umgebung ihres Heimatortes soll es HSP-Patienten geben, hat sie erfahren. Auch ihnen würde Dagmar Mellentin gerne Tipps geben, wie man den Alltag mit der unheilbaren Krankheit meistern kann. „Zum Glück gibt es ja das Internet, so kann man sich auch austauschen, wenn man nicht mehr so gut zu Fuß ist.“

## Chronische Leiden

### Langer Weg zu einer Diagnose

Der letzte Tag im Februar wird jährlich als Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen begangen. Rund 30 000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon zählen beinahe 6000 zu den seltenen Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als einer von 2000 Menschen davon betroffen ist. Das Gros, etwa 80 Prozent der seltenen Krankheiten, ist genetisch bedingt. Die meisten seltenen Erkrankungen verlaufen chronisch: Sie lassen sich nicht heilen, die Patienten sind dauerhaft auf ärztliche Behandlung angewiesen.

Der Weg zu einer Diagnose ist oftmals weit und wirksame Therapien gibt es längst nicht für jedes Leiden.

Insgesamt leben in Deutschland etwa vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Unter dem Dach der Achse, der Allianz chronischer seltener Erkrankungen, haben sich in Deutschland mittlerweile etwas mehr als 100 Selbsthilfevereinigungen für Menschen mit seltenen Erkrankungen zusammengeschlossen. Kontaktmöglichkeiten finden sich unter [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de).

### Kontakt zu anderen Betroffenen

Gibt es, was häufig der Fall ist, noch keine Selbsthilfevereinigung für Menschen mit einer bestimmten seltenen Erkrankung, kann man dennoch versuchen, Kontakt zu anderen Betroffenen aufzunehmen. Dabei hilft die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Nakos). Auf ihrer Internetseite [www.nakos.de](http://www.nakos.de) geht man zuerst auf die „Blauen Adressen“. Unter „Wählen Sie ein Thema...“ können Sie ein Klappenmenü öffnen, das sichtbar macht, zu welchen Krankheiten sich bereits Kontaktsuchende eingetragen haben. Für viele Erkrankungen sind mehrere Namen gebräuchlich – versuchen Sie es mit allen Ihnen bekannten Namen. Bleibt das erfolglos, können Sie sich selbst registrieren lassen, um von anderen Betroffenen kontaktiert zu werden. Die Anschrift lautet: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, Wilmsdorfer Str. 39, 10627 Berlin, Telefon: 030 31 01 89 60 (Dienstag und Mittwoch 9 bis 13 Uhr, Donnerstag 14 bis 17 Uhr, Freitag 10 bis 13 Uhr), E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)

### Hürdenlauf zum Spezialisten

Wer nach Experten zur Behandlung einer seltenen Erkrankung sucht, sich über diagnostische Tests, Forschungsprojekte oder ganz einfach nur Hintergründe einer Krankheit informieren möchte, ist auf dem Portal für seltene Erkrankungen Orpha.net ([www.orpha.net/consor](http://www.orpha.net/consor)) richtig. Hier sind für 5954 seltene Erkrankungen europaweit 4942 Expertenzentren aufgelistet. Auch über diese Website kann der Kontakt zu anderen Patienten/Familien sowie zu Selbsthilfegruppen vermittelt werden.

Allerdings ist die Benutzerführung nicht einfach. Sprachkundigen kann es helfen, es nicht nur mit der deutschen Version zu versuchen. Gerade bei der Suche nach Publikationen ist die englischsprachige Variante deutlich ergiebiger.

KLIK

## Hilfe bei der Suche nach der Nadel im Heuhaufen

**BERLIN.** Seit gut vier Jahren betreut Elisabeth Watermeier das Beratungstelefon der Allianz chronischer seltener Erkrankungen (Achse) in Berlin. Karin Koslik sprach mit ihr über die Tätigkeit.

**Frau Watermeier, kennen Sie eigentlich alle Krankheiten, nach denen Sie gefragt werden?**

Nein, bei weitem nicht. Es gibt immer wieder Krankheiten, deren Namen auch ich mir buchstabieren lassen muss, bevor ich mich auf die Suche nach Informationen mache.

**Von wem werden Sie angerufen?**

Die größte Gruppe sind selbst Betroffene und ihre Angehörigen, seltener fragen auch Mediziner oder andere Mitarbeiter aus therapeutischen Berufsgruppen an. Neben diagnosebezogenen Anfragen wenden sich auch Ratsuchende an uns, die eine unklare oder keine Diagnose haben und die um Tipps zum weiteren Vorgehen

bitten. Andere Anrufer suchen nach krankheitsbezogenen Informationen, wieder andere schildern Probleme mit der Krankenkasse und manche möchten ganz einfach Kontakt zu anderen Betroffenen oder Selbsthilfegruppen.

**Wo suchen Sie nach Informationen?**

Für die Bearbeitung der Anfragen führe ich in der Regel Internet-Recherchen durch. Zum einen verfügen nicht alle Menschen über einen eigenen Webzugang, zum anderen berichten mir aber auch Ratsuchende häufiger, dass sie selbst bei ihrer Suche im Netz nicht fündig geworden sind. Dass ich ihnen oftmals dennoch behilflich sein kann, liegt daran, dass ich mit spezialisierten Suchtechniken arbeite und Datenbanken nutze, die den meisten nicht geläufig sind. Ein ganz wesentlicher Aspekt ist der Umstand, dass die Achse ein bundesweites Netzwerk von

über 100 Selbsthilfeorganisationen von selbst Betroffenen und ihren Angehörigen ist. Das heißt, dass bei diagnosebezogenen Anfragen in der entsprechenden Mitgliedsorganisation weitergeholfen werden kann. In diesen Fällen übernehme ich eine Vermittlungsfunktion.

**Wem können Sie helfen – und wem nicht?**

Das lässt sich schwer so allgemein beantworten. Wie schon gesagt, kann ich in der Regel mittelbar helfen, indem ich – z.B. bei der Suche nach Adressen – an eine zuständige Mitglieds- oder auch externe Selbsthilfeorganisation verweise. Wenn es für eine seltene Erkrankung keine Selbsthilfeorganisation gibt, versuche ich selbst zu recherchieren. Was ich jedoch nicht kann, und das enttäuscht manche Ratsuchende, ist, eine Arztempfehlung für die Diagnose zu geben. Die Enttäuschung verstehe ich, weil ihr Leidensdruck

groß ist und sie oft jahrelange Irrwege bis zur Diagnose zurücklegen – und auch dann bekommen Betroffene noch nicht unbedingt eine zielführende Therapie. Aber es ist nun einmal so; auch heute stößt die Medizin noch an ihre Grenzen. Darum ist die Hilfe zur Selbsthilfe so wichtig, gerade bei seltenen Erkrankungen. So kann es manchem schon helfen, den Kontakt zu vergleichbar Betroffenen herzustellen, um neue Wege in der Krankheitsbewältigung zu finden.

**Erfahren Sie im Nachhinein, wenn Sie wirklich helfen konnten?**

Leider nur selten. Unlängst hat aber eine Frau angerufen, die wie ihre Tochter an einer seltenen Krankheit leidet. Bei der Tochter gab es Probleme mit der Kostenübernahme für eine kieferorthopädische Behandlung, deshalb hatte sie ursprünglich angerufen. Ich konnte für sie herausfinden, dass es für dieses Krankheitsbild



Elisabeth Watermeier

FOTO: NK

seit 2006 eine Ausnahmeregelung für die Kostenübernahme durch die gesetzliche Krankenversicherung gibt. Der Familie hat das sehr geholfen – und die Mutter erzählte mir jetzt, dass sie sich außerdem noch in einer Selbsthilfegruppe angemeldet hat.

Beratungstelefon der Achse:  
030 330070821  
Mo, Mi, Fr 10 bis 13 Uhr  
Do 15 bis 18 Uhr  
E-Mail: [elisabeth.watermeier@achse-online.de](mailto:elisabeth.watermeier@achse-online.de)