

# In den Beinen gab es die ersten Symptome

Dieter Caffee ist von Hereditärer Spastischer Spinalparalyse betroffen. Die seltene Krankheit wird oft zunächst gar nicht erkannt. Stolberger engagiert sich in einer bundesweiten Selbsthilfegruppe. Montag ist der UNO-Welttag.

**Stolberg.** HSP – drei Buchstaben, die das Leben von **Dieter Caffee** prägen. Seit zwei Jahren weiß der Frührentner und gelernte Mediendesigner aus der Stolberger Innenstadt, dass er an Hereditärer Spastischer Spinalparalyse (erblicher, von der Wirbelsäule herrührende Lähmung) leidet. Es handelt sich um eine Krankheit aus dem Gebiet der Neurologie, die, so eine Statistik, vier bis fünf von 100 000 Menschen betrifft. Um Menschen wie Dieter Caffee geht es am kommenden Montag, 28. Februar, den die UNO-Gesundheitsorganisation

WHO zum Welttag der seltenen Krankheiten ausgerufen hat. Unser Mitarbeiter **Christoph Hahn** hat mit dem 52-Jährigen über HSP, die Folgen und sein Engagement in einer bundesweiten Selbsthilfegruppe gesprochen.

Was war das erste Zeichen für Ihre Krankheit, das Sie bemerkt haben?

**Caffee:** Die Steifheit in meinen Beinen und die Schwierigkeit, sie von der Erde zu heben. Das Ganze wurde begleitet von großen Rückenschmerzen. Bald darauf folgten Muskelkrämpfe in der Nacht.

Wie verlief dann Ihr weiterer Weg? **Caffee:** Ich bin eigentlich sofort zum Orthopäden gegangen. Da war ich schon wegen meiner Rückenschmerzen in Behandlung. Dann hat man mir erst einen Magnesium-Mangel angedichtet. Später bin ich zur Reha ins Schwertbad nach Aachen-Burtscheid gekommen.

Was ist da mit Ihnen passiert?

**Caffee:** Der Arzt hat mir gesagt, ich soll mir überlegen, ob ich nicht wieder arbeiten gehen will, schon wegen des Geldes und so. Ich bin dann noch mal zum Orthopäden gegangen; der hat mich dann vier Stunden pro Tag arbeiten geschickt. Die Beschwerden gingen aber weiter; außerdem hat der wegen der Dauerbehandlung Ärger mit der Krankenkasse bekommen. Und dann kam der komische Spruch: Wir müssen die Beschwerden dem Befund anpassen.

Wie war Ihnen denn da?

**Caffee:** Ich habe erst mal die Lust auf Arztgänge verloren. 2008 kam dann die erste richtige Verschlechterung.

Wie lange hat es dann gedauert, bis Sie die Diagnose bekommen haben?

**Caffee:** Das war im Juli 2009, im Uniklinikum Aachen.

Auf welcher Basis wurde die Diagnose gestellt?

**Caffee:** Das ist vor allem eine Verdachtsdiagnose, die über den Ausschluss anderer Krankheiten erfolgt. Der einzige direkte Weg ist eine Untersuchung der Gene. Und da hat mich meine Krankenkasse nur gefragt: Bringt Ihnen das was? Eine solche Untersuchung wäre für mich richtig teuer, denn die Kasse zahlt das nicht.

Wie haben Sie darauf reagiert?

**Caffee:** Ich bin ins Internet gegangen, habe gegoogelt und geschaut: Was ist das für eine Krankheit? Eines wusste ich da aber schon: Eine Besserung ist nicht zu erwarten.

Wie hat Ihr Umfeld darauf reagiert?

**Caffee:** Meine Frau hat das schon



Umgeben von afrikanischer Kunst, einer Liebhaberei seiner Frau: Dieter Caffee aus Stolberg leidet an HSP, einer Erkrankung des Nervensystems, um die es beim „Welttag der seltenen Krankheiten“ am kommenden Montag geht. Foto: C. Hahn

sehr aufgeregt. Sie hat gemeint: Wenn die Ärzte schon eine Diagnose stellen, dann muss man doch an der Krankheit auch etwas tun können.

Gibt es in Ihrem Umfeld eigentlich noch andere HSP-Kranke?

**Caffee:** Mein Neffe hat eine Spastik – aber nur in einem Bein.

Was sind die schlimmsten Probleme?

**Caffee:** Es gibt zu wenige Ärzte, die sich mit HSP wirklich auskennen. Auch die Pharmaindustrie interessiert sich nicht wirklich für uns. Es

gibt halt nur wenige von uns. Wir bringen keine Rendite.

Und im Alltag?

**Caffee:** Das Treppensteigen. Und wenn ich weiter als 50 Meter gehe, kriege ich sofort Probleme – die Muskeln sind zu straff. Aber ich habe ja einen Elektro-Rollstuhl. Gott sei dank habe ich ja alles, was ich zum Leben brauche, in erreichbarer Nähe.

Wie sind Sie an die Selbsthilfegruppe gekommen?

**Caffee:** Durch das HSP-Forum im Internet.

Sie haben als Frührentner viel Freizeit. Wie verbringen Sie die?

**Caffee:** Ich arbeite ehrenamtlich als Webdesigner. Außerdem habe ich eine Online-Photoshop-Schule.

## Ansprechpartner für die Selbsthilfegruppe

Bei Fragen zur HSP-Selbsthilfegruppe steht Dieter Caffee als Ansprechpartner bereit. Telefonisch ist der Stolberger unter ☎ 02402/9012124 erreichbar.

## Häufig ist ein Rollstuhl notwendig

Nervenzellen im Rückenmark degenerieren. Bewegungsvermögen betroffen.

**Stolberg.** „Zwei oder drei“ andere HSP-Patienten kennt Dieter Caffee noch: Das Schicksal des 52-jährigen Stolbergers verdeutlicht, warum der „Welttag der seltenen Krankheiten“ eben so heißt.

Die HSP (Hereditäre Spastische Spinalparalyse) ist eine genetisch bedingte Erkrankung. Sie bewirkt, dass ganz bestimmte Nervenzellen im Rückenmark degenerieren. Im Normalfall sind das die Nerven,

die die Bewegung der Beine steuern. Von der HSP betroffene Menschen haben also Probleme in ihrem Bewegungsvermögen. Häufig zeigen sich die ersten Anzeichen dadurch, dass sportliche Aktivitäten nicht mehr möglich sind. Beim Gehen bleiben die Beine hängen, was zum Stolpern führt. Häufig ist einige Jahre nach Ausbruch der Krankheit ein Rollstuhl das zwingend notwendige Hilfs-

mittel, um am Leben teilnehmen zu können.

Bei etwa 70 Prozent der Betroffenen beginnt die Krankheit zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr. In zehn Prozent der Fälle beginnt die Erkrankung bereits in der Kindheit. Die HSP gehört zu der Gruppe der seltenen Erkrankungen. In Deutschland sind etwa 2500 bis 3000 Personen an ihr erkrankt.

### FRAGEBOGEN



**Dieter Caffee**, geboren am 5. Juli 1959 in Aachen-Burtscheid, verheiratet, ein Kind, drei Enkel, Mediengestalter für Print- und Online-Publishing, jetzt Frührentner.

Welchen Prominenten würden Sie gerne kennenlernen? **Keinen.**

Was macht Sie wütend? **Politiker.**

Welches Buch lesen Sie gerade? **John Sinclair „Dr. Tod“.**

Welche ist Ihre Lieblingsmusik? **Alpha Blondy.**

Was ist Ihr wichtigster Charakterzug? **Toleranz.**

Welche ist Ihre bevorzugte Internetseite? **http://www.board-4you.de**

Was ist Ihr größter Erfolg? **Meine Ausbildung zum Druckformhersteller.**

Welches ist Ihr Lieblingsgericht? **Nudeln Bolognese.**

Welchen Sport treiben Sie? **Radfahren.**

Wo verbringen Sie am liebsten Ihren Urlaub? **Türkei.**

Wovor haben Sie Angst? **Vor vielem.**

Wie würden Sie die Stolberger charakterisieren? **Es sind sehr nette Menschen.**

### FUNDSACHEN



► **1.) Ungeschlagener Meister:** Die E1-Jugend des **SV Breinig** konnte ohne Punktverlust den Staffelsieg erringen und ist nun in der Meisterschaft seit dreieinhalb Jahren ungeschlagen. Der Staffelsieg wurde mit deutlichem Vorsprung vor Rott, Konzen, SG Monschau/Mützenich/Imgenbroich, Wenu und Hahn erreicht. Das Foto zeigt (hintere Reihe von links) **Martin Braun, Kevin Kuchem, Niklas Halabut, Nick Schütte, David Kühn** sowie (vordere Reihe von links) **Zyon Matijevic, Kevin Croe, Henrik Artz, Mustafa Ergelmis, Phillip Owusu**, außerdem liegend **Nico Klöters**. Es fehlen **Fabio Wynans** und die beiden Trainer **Josef Artz** und **Jens Schütte**.

► **2.) Frisch ans Werk:** Die Freude war groß, als die Klasse 3b der Grundschule Breinig mit Kunstlehrerin **Sonja Bone**, Hausmeister **Joachim Wirtz** und **Thomas Przybylski**, Geschäftsleiter von „Bauhaus“ den neuen Werkraum der Schule einweihen konnten. Mit neuen Zangen, Winkeln, Feilen und Hämmerern sowie elektrischen Sägen, Bohr- und Schleifmaschinen heißt es nun für alle Schüler im Rahmen des Kunstunterrichts und der Nachmittagsbetreuung „frisch ans Werk“. Dank einer 5000-Euro-Spende war der Raum



renoviert und ausgestattet worden. ► **Vier Gewinner:** Eine große Portion Glück hatten jeweils ein Kunde der Sparkasse Aachen in Weisweiler, Zweifall, Stolberg und Eschweiler. **Jeweils 5000 Euro** hält Fortuna aus der letzten Monatsauslosung „PS-Sparen & Gewinnen“ für die glücklichen Gewinner bereit.

► **Altersschnitt senken:** Die IG Metall wirbt um die Jugend. Dazu sollen im Oktober beim Gewerkschaftstag in Karlsruhe Strategien entwickelt werden. Dort vertreten sein wird auch **Karl-Heinz Hamacher**. Der Betriebsratsvorsitzende der Aurubis Stolberg GmbH ist auf der Delegiertenversammlung einstimmig zum Delegierten der IGM Stolberg/Eschweiler gewählt worden.

► **Bürgerversammlung:** Seit dem vergangenen Jahr hat der Ortsbürgermeister von **Stolberg/Harz** keine Einwohner mehr, und somit ist ihm auch die Einberufung einer Einwohnerversammlung untersagt. Mit dem Ortschaftsrat wird am Aschermittwoch eine Bürgerversammlung stattfinden. Dort soll über eine schnelle Rückgewinnung der 1000-jährigen Eigenständigkeit, verbunden mit den Stadtrechten, gesprochen werden.

# EIN ALTER NAME KEHRT ZURÜCK. AUTOHAUS HERGENHAN



FRANZÖSISCHE KÖSTLICHKEITEN  
FÜR KINDER: DOSENWERFEN  
ECHTER RENAULT F1-RENNWAGEN  
GESCHICKLICHKEITSPARCOURS  
GROSSES GEWINNSPIEL

FEIERN SIE MIT UNS  
HEUTE, 26. & MORGEN, 27. 02.\*  
IN DER LUISENSTRASSE IN ALSDORF  
AN BEIDEN TAGEN  
VON 11 BIS 18 UHR.

Wir müssen gestehen: Auf solche starken Männer wie dem auf dem Originalfoto aus den 1960ern müssen Sie bei unserer Wiedereröffnungsfeier am 26./27.02. leider verzichten. Dafür haben wir uns viele andere tolle Attraktionen für Sie ausgedacht. Es lohnt sich! – Wir freuen uns auf Ihren Besuch. Bis bald in Alsdorf.

**RENAULT AUTOHAUS HERGENHAN**  
Luisenstraße 77-79 • 52477 Alsdorf  
Telefon 02404 91872-0 • Fax -29  
Internet [www.renault-hergenhan.de](http://www.renault-hergenhan.de)

Service & Teilevertrieb	Verkauf
Mo-Do 07.30-17.00 Uhr	Mo-Do 08.15-18.30 Uhr
Fr 07.30-16.30 Uhr	Fr 08.15-18.00 Uhr
Sa 07.30-12.00 Uhr	Sa 08.15-13.00 Uhr

\*Außerhalb der gesetzlichen Öffnungszeiten keine Beratung, kein Verkauf.

