

WOCHEN SPIEGEL

am Wochenende

BAD SALZUNGEN

2. April 2011 13

36433 Bad Salzungen, Andreasstraße 11 Tel. (0 36 95) 55 53 00, Fax 55 53 04

Lebensfroh trotz Einschränkung

Philipp ist 20 - seit ein paar Monaten weiß er, dass er eine seltene Krankheit hat

Bad Salzungen (WS/yv) - Auf dem Fahrrad ist der 20-jährige Philipp fast nicht auszubremesen. Wenn er Lust hat, fährt er von Eisenach, wo er arbeitet, bis



Philipp Cierpka ist ausgesprochener Fahrrad-Fan. So oft es geht, schwingt er sich in den Sattel. Foto: Göring

Auflagen

WS Bad Salzungen:
31.500 Exemplare.

WS Gesamtausgabe
Wochenende:
224.400 Exemplare.

BEILAGEN

**Herkules
Hellweg**
Vollbelegungen

**EP Vacha
Pro Markt
toom Eisenach
Minipreis**
Teilbelegungen

GARTEN
HEINEMANN
Europas Nr. 1

dem Gebiet der seltenen Erkrankungen zu tun, um vielleicht doch irgendwann den darunter Leidenden wirksame Therapiemöglichkeiten anbieten zu können.

Philipp Cierpka freut sich über das Stück mehr an Selbstständigkeit, das er in seiner behindertengerechten Wohnung gefunden hat. Was für andere junge Leute in seinem Alter ein ganz normaler Abnabelungsprozess ist, bedeutet für Philipp vor allem Verbesserung der Lebensqualität. Denn in der früheren Wohnung der Eltern in der Albert-Schweitzer-Straße in Bad Salzungen war an einen barrierefreien Alltag nicht zu denken. Kein Aufzug, zu viele Treppen, zu enger Flur. Dass sich etwas ändern muss, darüber waren sich Sabine, Uwe und Philipp Cierpka schnell einig. „Wir werden auch nicht jünger. Und da will man einfach wissen, dass der Sohn gut untergebracht ist“, sagt die Mutter. Allerdings sei es in Bad Salzungen nicht einfach gewesen, eine behindertengerechte Wohnung zu finden – denn manchmal schon jetzt, aber möglicherweise in Zukunft verstärkt wird Philipp einen Rollstuhl nutzen müssen. Anfragen bei Wohnungsbaugesellschaft und –genossenschaft brachten zunächst nicht den gewünschten Erfolg. „Wir haben auch viel Hilfe von der Behindertenbeauftragten des Landkreises, Frau Weigel, bekommen“, sagt Sabine Cierpka.

Fortsetzung auf Seite 4

nach Hause. Kein Problem. Philipp hat seit einigen Monaten seine eigenen vier Wände in Bad Salzungen. Seine Eltern wohnen nur über die Straße weg, sind also schnell zur Stelle, wenn der Sohn Hilfe braucht. Denn der junge Mann benötigt manchmal Unterstützung. Philipp Cierpka hat eine äußerst seltene Erkrankung – HSP. Hereditäre Spastische Spinalparalyse. So kompliziert die Bezeichnung, so schwierig die Diagnose. „Eigent-

lich wissen wir erst seit Herbst letzten Jahres so richtig, was los ist“, sagt Philipps Mutter Sabine. Dem voraus gegangen war eine fünfjährige Odyssee. Weltweit wird am Tag der seltenen Erkrankungen – er ist am 28. Februar – auf das Schicksal Betroffener aufmerksam gemacht. Aufklärung der breiteren Öffentlichkeit ist das Ziel, vor allem aber ist damit die Aufforderung an Gesundheitspolitik und Forschung verbunden, mehr auf

Lebensfroh trotz Einschränkung

Philipp ist 20 - seit ein paar Monaten weiß er, dass er eine seltene Krankheit hat

Fortsetzung von Seite 1

Es war im Prinzip ein Glücksfall, dass sich doch noch alles fügte. Bei allen Stellen, bei denen die Familie vorsprach, hinterließ sie ihre Adresse. Und so kam der Kontakt zum Friedrich-Ebert-Hof zustande, wo gerade eine ebenerdige Wohnung, die genau Philipps Bedürfnissen entspricht, zur Verfügung stand. Noch besser: Die Eltern konnten in eine Wohnung in die Heinrich-Heine-Straße umziehen, nur einen Katzensprung entfernt von Philipps vier Wänden.

Wenn man den 20-Jährigen auf seinem Rad sieht, wenn er Fahrt aufnimmt und mitunter auch mal eine waghalsige Einlage gibt, würde ein Außenstehender nie vermuten, dass Philipp in seinen Bewegungen eingeschränkt ist. Die Beine wollen nicht so, wie er will. Das sieht man erst, wenn Philipp von seinem Rad absteigt. Er hat einen schleifenden Gang, der das Fortkommen erschwert. Es scheint, als ob an den Beinen schwere Gewichte angebracht sind.

Noch vor zehn Jahren gab es darauf keinen Hinweis. Ein unternehmungslustiger, aufgeweckter Junge entdeckte die Welt und machte vor keiner Klettereinlage halt. Die Krankheit kam schleichend. Mit Beginn der Pubertät, wenn Jungen generell etwas lässigere Bewegungen machen und bewusst oder unbewusst leicht schlurfend durch den Alltag

gehen, fing es bei Philipp Cierpka an. Dieses Schlurfen prägte sich immer mehr aus, auch gegen den Willen des Jungen. Die Ermahnungen der Eltern, doch bitte ordentlich zu gehen, halfen nicht. „Wir haben ja täglich gesehen, dass sich das Gangbild immer stärker veränderte“, sagt Mutter Sabine. Etwas stimmt hier nicht, das war den Eltern irgendwann klar.

Arztbesuche, Überweisungen zum Orthopäden, weitere Meinungen. „Das verliert sich wieder bis er 20 ist“, hörten die Cierpkas schon mal, während sie doch täglich vor Augen hatten, dass sich eben nichts verliert.

Irgendwann lagen bei Uwe Cierpka die Nerven blank. Er habe, so der Vater, das Gefühl gehabt, nicht ernst genommen zu werden. Er sei dann sehr bestimmend geworden, erzählt seine Frau. Die Überweisung zu einem Neurologen nach Mühlhausen brachte erstes Licht ins Dunkel. Dort habe man eine neurologische Ursache für die Veränderung festgestellt. Einen Namen für Philipps Leiden hatten die Eltern aber noch nicht.

Auf Empfehlung einer Frau, die Mutter eines Kindes mit einer seltenen Erkrankung ist, wandten sich Cierpkas an die Uniklinik Würzburg. „Eine Woche lang wurde Philipp von Kopf bis Fuß untersucht“, blickt der Vater zurück. Auch hier bestätigte sich die neurologische Ursache, aber

immer noch gab es keine endgültige Diagnose. Die lag erst vor, als Philipp nach einer weiteren Überweisung in der Uniklinik Jena noch mal untersucht wurde. „Im Nachhinein wissen wir, dass es bei dieser Krankheit wie bei einem Ausschlussverfahren läuft“, sagt die Mutter.

Den Verdacht, dass es HSP sein könnte, hatten Mediziner in Jena schon vor der endgültigen Gewissheit geäußert. Folglich war der ganzen Familie klar, was das bedeutet, sollte es sich bewahrheiten. Sabine Cierpka: „Wir haben dann immer noch gehofft, dass es doch etwas anderes ist. Eine Erkrankung, die sich behandeln lässt.“

Im Herbst letzten Jahres hatten die Cierpkas die Bestätigung in den Händen. Fünf Jahre waren seit den ersten Anzeichen der Erkrankung vergangen.

Es war und ist nicht einfach damit umzugehen, eben weil man ja bis zuletzt noch Hoffnung gehabt hatte, gesteht Sabine Cierpka. Heute wissen die Eltern, dass Philipps Erkrankung genetisch bedingt ist. Dabei treten die Symptome bei einem Großteil der Betroffenen erst zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr in Erscheinung, seltener im Kindes- oder Jugendalter.

„Rückblickend lässt sich vieles bei der Entwicklung von Philipp aus diesem speziellen Typ von HSP, den er hat, erklären.“ Der Schulalltag fiel dem Jungen nicht

immer leicht, eine Ausbildung zum Bürokaufmann brach er ab. Dafür hat Philipp die Erfüllung in einer Eisenacher Fahrradwerkstatt gefunden, die zur Diakonie gehört. Er, der selbst leidenschaftlich gerne fährt, repariert, montiert, macht wieder flott, da gerät er regelrecht ins Schwärmen. „Am liebsten bin ich mit meinem Cousin unterwegs“, sagt er. Zwei gute Freunde hat er noch. Andere Kontakte hingegen sind eingeschlafen. Die jungen Leute haben eben auch andere Interessen, zeigt Philipps Mutter Verständnis.

Gerne über seine Erkrankung redet Philipp nicht. Der Prozess des Verarbeitens hat gerade erst begonnen.

Dabei hat seine Bewegungsfreudigkeit offenkundig nicht gelitten. Was seine Fahrradtouren beweisen. Regelmäßige physiotherapeutische Behandlungen kommen hinzu. Vater Uwe hat dem Sohn im Keller seiner Wohnung eine kleine Fitnessstrecke gebaut, damit er sich ergänzend zur Physiotherapie bewegen kann. Da kommt ein ganz schönes Wochenpensum zusammen, aber das ist wichtig, um das, was funktioniert, aufrecht zu erhalten. „Besser wäre natürlich fachgerechte Anleitung im Fitness-Studio“, sagen die Eltern. Aber Philipp will den fragenden Blicken der anderen Studio-Besucher lieber ausweichen und sich nicht ständig erklären müssen.

Viermal jährlich muss sich der junge Mann in Jena vorstellen. Seine Eltern sind inzwischen der HSP-Selbsthilfegruppe Mitteldeutschland beigetreten, um regelmäßig im Kontakt mit anderen betroffenen Familien zu sein. Dort finde man Verständnis für die persönliche Situation, in diesem Kreis könne man sich austauschen, finde Rat und Hilfe im Umgang mit Einrichtungen und Behörden, werden auch über den neuesten Stand der Forschung auf dem Gebiet informiert, sagen sie.

Die Cierpkas sind sich darüber

bewusst, dass Fortschritte rar gesät sind. Dennoch, so sagen sie, sei es wichtig, dass auch seltene Erkrankungen intensiv erforscht werden.

Noch besser zu bewältigen wäre der Alltag für Philipp, wenn es in Bad Salzungen einen barrierefreien Bahnhof gäbe. Denn nach Eisenach fährt er mit dem Zug, auch wenn er auf dem Rückweg wahlweise schon mal das Fahrrad benutzt. Treppensteigen, das ist für den Zwanzigjährigen nicht mehr machbar. Auf eine zeitnahe Lösung hofft die Familie.

Info

HSP = Hereditäre Spastische Spinalparalyse

Dabei handelt es sich um eine genetisch bedingte Erkrankung. Bestimmte Nervenzellen im Rückenmark bilden sich zurück. In der Regel handelt es sich dabei um Nerven, die für die Bewegung der Beine verantwortlich sind. Betroffene Menschen haben also Probleme mit ihrem Bewegungsvormögen. Erste Anzeichen können Einschränkungen bei sportlichen Aktivitäten sein. Beim Gehen bleiben die Beine „hängen“, die Betroffenen stolpern häufig. Oft sind die Erkrankten nach einigen Jahren auf einen Rollstuhl angewiesen, um am Leben teilnehmen zu können. In Deutschland werden etwa 2500 Betroffene vermutet, aber erst ca. 500 Personen mit dieser Krankheit bzw. den Symptomen sind bekannt. In Thüringen geht man von 225 Betroffenen aus, jedoch wurden erst 39 Personen bekannt, auf die diese Erkrankung zutreffen könnte. Tatsächlich diagnostiziert wurde HSP erst bei 16 Personen. Kontakt: www.hsp-verein.de Quellen: HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland/ Gerhard Philipp/ HSP-Selbsthilfegruppe Norddeutschland