

Tapfer gegen die Krankheit HSP

Sieglinde Utz-Tafelski: Nur wenige Ärzte sind mit dem Krankheitsbild wirklich vertraut

VON RITA NANDY

KLEIN HEIDORN. Mit häufigen Stürzen fing es an. Mittlerweile geht Sieglinde Utz-Tafelski an Krücken. Für das nächste Jahr plant sie die Anschaffung eines Rollstuhls.

Vor etwa zehn Jahren erhielt sie die Diagnose ihrer seltenen Krankheit: Sie leidet an HSP, hereditärer spastischer Paraplegie, einem Gendefekt. „Es kommt in den Beinen zur Lähmung bestimmter Muskeln bei gleichzeitiger Anspannung anderer Muskeln“, beschreibt die 54-Jährige die langsam fortschreitende

spastische Lähmung. Bei ihr sei die Ursache der Beschwerden schnell gefunden worden, da auch ihr Onkel an HSP leide. Da die Symptome jedoch unter anderem denen der Multiplen Sklerose ähnelten, gebe es oft Fehldiagnosen. „Nur wenige Ärzte sind mit dem Krankheitsbild wirklich vertraut.“ Seltene Krankheiten seien „Stiefkinder der Medizin“, da es kaum Forschungsförderung gebe. „Man schätzt, dass etwa 2000 bis 3000 Menschen in Deutschland an HSP erkrankt sind“, sagt die zweifache Mutter.

Zunächst sei es ihr schwer gefallen, die Krankheit anzunehmen. „Ich hatte für mich beschlossen, dass die Krankheit bei mir erst mit

60 Jahren losgeht“, erzählt die lebenslustige Frau, die in diesem Jahr 1540 Kilometer mit ihrem E-Bike zurückgelegt hat.

Der Krankheitsverlauf sei sehr unterschiedlich. Bei einigen breche die unheilbare Krankheit bereits im Kindesalter aus, bei anderen überhaupt nicht. So habe sie, als vor zwei Jahren ihre Beschwerden gravierender wurden, auswärts lieber Anstrengungen auf sich genommen, um auf eine „normale“ Toilette gehen zu können. Mittlerweile ist es für sie selbstverständlich, das Behinderten-WC aufzusuchen. Auch im Haus erleichtern ihr Hilfsmittel, wie ein Badewannenlift, den Alltag. Möglich wurde dieses Umdenken durch den Austausch in einer Selbsthilfegruppe. Heute sei sie froh darüber, dass sie 25 Jahre lang Tanzsport betreiben konnte. Andere hätten aufgrund ihrer Erkrankung nicht einmal die Möglichkeit gehabt zu tanzen.

Die HSP-Regionalgruppe Nord trifft sich in Delmenhorst. Informationen gibt der Vorsitzende der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland, Lothar Weber, unter Telefon (0 71 56) 176 24 04. Sieglinde Utz-Tafelski ist unter Telefon (0 50 31) 30 46 16 erreichbar.



Leute
an der Leine



Mit täglichem Training an einem Spezialgerät versucht Sieglinde Utz-Tafelski, die Symptome ihrer unheilbaren Krankheit zu lindern. Nandy

Region ist in der Pflicht

FORTSETZUNG VON SEITE 16

Von den Transporten, die täglich mit Giftstoffen unterwegs sind, gehe eine vielfach höhere Gefahr aus als vom Asbestzement-schlamm, hält die SPD-Abteilung Luhe den Transportgegnern entgegen. Das gelte auch für die Feinstaubbelastungen durch Industrie, Flugzeuge (Kerosin), Autoverkehr oder durch private Kaminöfen.

Asbest in gebundener Form sei ungefährlich. Asbeststaub hingegen habe zu vielen tödlichen Krankheitsverläufen geführt. Asbest sei noch weit verbreitet, vor allem auf Hausdächern, Schuppen und an Fassaden. Sie können in Isolierungen, Dichtungen, Schnüren und sogar Pappe vorhanden sein. Asbest werde noch im Brand-, Schall-, Wärme- und Feuchtigkeitsschutz eingesetzt. Die Wahrscheinlichkeit, im täglichen Leben nicht mit Asbest in Berührung zu kommen, sei gering.

Die Asbesthalde sei ursprünglich eine Lagerstätte für Produktionsabfälle gewesen. Erst durch die Erkenntnis, dass Asbeststaub hochgradig krebserregend ist, wurde sie zur „wilden“ Deponie und mit Erde abgedeckt. Mit dem Antrag auf Schließung dieser Deponie sei die Region in der Pflicht. Einhausen oder verlagern laute das Problem. Die Halde so zu belassen sei nicht zulässig. Die Sicherung vor Ort sei verworfen worden, obwohl die Luther SPD damit kein Problem gehabt hätte. roc