

Meine HSP, zeitliche Entwicklung, Lebensveränderungen und Perspektiven



Von **Eva-Maria Zimmermann**,
Ansprechpartnerin
der regionalen
Gruppe NRW. Eva-
Maria hat selbst die
HSP; zum Glück
hat die HSP aber

nicht Eva-Maria. Sie beschreibt ihre HSP-Geschichte, die in einigen Punkten den typischen HSP-Marathon darstellt, mit dem viele HSP-Erkrankte in ihrer Diagnosephase zu leben haben.

Die ersten Anzeichen der HSP machten sich 1987 bei mir im Alter von 34 Jahren bemerkbar. Mein Sohn Christoph und ich kamen aus dem Urlaub aus Griechenland zurück. Ich trug den schweren Koffer, mein damals achtjähriger Sohn lief schon zur Haustür, um sie aufzuschließen, da musste ich innehalten. Das linke Bein reagierte seltsam, ungewohnt, als sei es angespannt, verkrampft. Ich schob das aber auf das

Gewicht des Koffers und auf meine nervlich angespannte Situation. Nach zwölf Jahren Ehe hatte ich mich vor dem Urlaub von meinem Mann getrennt.

In den nächsten Tagen stellten sich Rückenschmerzen im Lendenwirbelbereich ein. Mein Hausarzt verschrieb mir Schmerztabletten. Die Schmerzen gingen zurück, kamen aber wieder, sobald ich das Medikament absetzte. Ich stolperte häufig, konnte auch das linke Bein nicht mehr so anheben wie gewohnt.

Ich suchte einen anderen Arzt auf, um mir Rat zu holen. Bei der Untersuchung stellte sich heraus, dass die Reflexe an beiden Beinen stark erhöht waren. Innerhalb kurzer Zeit bekam ich einen Termin zur Kernspintomographie.

Die Untersuchung ergab keinen Befund und der Arzt riet mir, eine neurologische Klinik aufzusuchen. Durch eingehende Untersuchungen würde man dort sicher erkennen, welche Ursache die Gehstörung hatte. Ein halbes Jahr später be-

kam ich einen Termin im Alfried-Krupp-Krankenhaus. Zu diesem Zeitpunkt war ich ein Nervenbündel: mein Kind, die Scheidung, der Beruf, es wuchs mir alles über den Kopf. Mein Freund Werner stand mir bei, unterstützte und beruhigte mich.

In der Klinik teilte man mir mit, dass ich eine Spastik mit unklarer Ursache habe. Multiple Sklerose konnte ausgeschlossen werden; die Rückenmarkflüssigkeit war in Ordnung. Ohne Befund verließ ich das Krankenhaus.

Im Laufe der Zeit verschlechterte sich das Gangbild deutlich. Freunde und Bekannte fragten mich nach der Ursache, doch ich konnte keine Antwort geben.

Durch die Empfehlung einer Bekannten fand ich endlich eine Ärztin, Neurologin und Psychologin, die mich wunderbar betreute. Da im Krankenhaus eine Spastik diagnostiziert wurde, versuchte sie, die Anspannung der Muskulatur in den Beinen mit Lioresal® zu mildern. Die Spastik wurde durch das Medikament geringer, jedoch verschlechterte sich das Gehen, ich war noch unsiche-

rer. Der Schließmuskel des Darms reagierte auf das Lioresal®, morgens lief ich bis zu zehn Mal auf die Toilette, um den Stuhlgang zu erledigen. Das hatte zur Folge, dass ich, mit einer Inkontinenzeinlage ins Büro ging. Natürlich hoffte ich, dass der Schließmuskel nicht versagte. Die seelische Belastung war groß.

Ich war nicht mehr fröhlich, mein Selbstbewusstsein war völlig verschwunden. In der Abteilung, in der ich als Sekretärin tätig war, blieb es nicht verborgen, dass ich verunsichert war. Eine neue Kollegin machte mir das Leben schwer. Sie lachte hinter mir her, wenn ich, mühselig das Tablett balancierend, einem Besucher den Kaffee servieren wollte. Die Arbeit machte mir keinen Spaß mehr, ich konnte nicht schlafen, nicht entspannen.

Inzwischen waren fast zehn Jahre vergangen, und das Laufen wurde immer schlechter. Meine Neurologin zog die Konsequenz und schrieb mich arbeitsunfähig. Sie war der Meinung, zu Hause, in der gewohnten Umgebung mit viel Ruhe sei ich erst einmal besser aufge-

hoben. Die berufliche Tätigkeit fehlte mir sehr, ich konnte mich schlecht daran gewöhnen, „nur“ die Hausarbeit zu erledigen.

Mit dem Einverständnis der Neurologin setzte ich langsam das Lioresal® ab und nach einigen Wochen reagierte mein Darm endlich wieder normal. Ich stellte fest, dass ich ohne das Medikament sicherer, aber nicht besser laufen konnte. Während eines Aufenthaltes in der Reha-Klinik Bad Orb verschlechterte sich mein Zustand wieder. Der behandelnde Arzt verordnete Sirdalud®, um die Anspannung der Muskulatur zu verringern. Die Einnahme dieses Medikaments hatte zur Folge, dass ich mit der linken Hand nichts mehr festhalten konnte. Zu diesem Zeitpunkt wurde mir klar, dass ein muskelentspannendes Medikament nicht nur dort wirkt, wo es von Nöten ist, sondern die Muskulatur des ganzen Körpers lockert. Das Sirdalud® wurde abgesetzt, der Arzt verordnete eine Gehhilfe.

Meine Neurologin riet mir zu einem Aufenthalt in einer psychosomatischen Klinik. Ich hatte inzwischen eine starke

Depression, vielleicht rührte die Anspannung der Beinmuskulatur daher. Aber auch dort hatte ich keinen Erfolg. Nach sechs langen Wochen war ich wieder zu Hause und wusste nach wie vor nicht, welche Erkrankung mir das Leben so schwer machte. Ich hatte inzwischen meine Rente beantragt, die mir 1996 endlich mit Hilfe eines Anwalts bewilligt wurde.

Mein Lebensgefährte Werner, mein Sohn Christoph und meine Freundin Beate unterstützten mich mit all ihren Kräften. Durch ihr Verständnis und ihre große Zuneigung habe ich dann gelernt, mit der Behinderung zu leben.

Wir verbrachten seit Jahren den Oster- und Herbsturlaub im Sauerland. Von den schönen Wanderwegen musste ich mich nach und nach verabschieden. Was im Jahr zuvor noch möglich war, ging nicht mehr. Lief ich innerhalb der Wohnung, brauchte ich einen Haltepunkt. Ich steuerte Schränke, Türrahmen, Stühle an und bin oft gefallen, weil ich mich nicht richtig festhielt. In dieser Zeit nahm ich gar kein Medikament gegen die Spastik ein.

Meine Neurologin machte mich auf die Botox®-Therapie aufmerksam. Ich suchte eine Klinik auf, um dort damit behandelt zu werden. Der Professor gab mir den Rat, einige Tage im Krankenhaus zu bleiben und mich noch einmal gründlich untersuchen zu lassen. Ich wurde mit dem Befund „spastische Spinalparalyse“ entlassen und mit dem Hinweis, unbedingt eine genetische Sprechstunde aufzusuchen. In der Humangenetik erwähnte ich, dass mein Großvater im Rollstuhl saß. Die Blutuntersuchung ergab tatsächlich, dass ich an einer hereditären spastischen Spinalparalyse leide.



Nach 16 Jahren Ungewissheit war ich glücklich, endlich meiner Behinderung einen Namen geben zu können. Dadurch ging es mir körperlich nicht besser, aber der Seele tat es richtig gut.

Ob mein Sohn diese Erkrankung von mir geerbt hat, weiß ich nicht. Wir haben im Familienrat beschlossen, dass er sich erst untersuchen lassen wird, wenn Kinderwunsch besteht. Natürlich beobachtete ich ihn, wenn er bei mir ist, mit Argusaugen, aber bisher sieht man keine Anzeichen.

Ich lebe jetzt seit 21 Jahren mit der Erkrankung. Innerhalb der Wohnung nutze ich einen Rollator, wenn ich draußen unterwegs bin, brauche ich den Rollstuhl. Die Hausarbeit mache ich größtenteils selbst; ich brauche natürlich sehr viel mehr Zeit, als ein gesunder Mensch, aber damit kann ich inzwischen leben. Freitags kommt meine Putzhilfe, die mich tatkräftig unterstützt. Meine freie Zeit verbringe ich mit Lesen, Malen und Nähen. Viel Freude macht mir der Kontakt zu den ebenfalls Betroffenen aus dem Raum Essen und Umgebung. Wir telefonieren häufig miteinander und treffen uns im Frühjahr und Herbst zum Austausch. Ich habe schöne und auch schlimme Tage, aber das ist normal, gesunde Menschen empfinden genauso. Große Probleme bereiten mir die

Schmerzen; sie sind immer da, mal mehr, mal weniger.

Gespannt bin ich auf das neue Medikament PTC124, das mir vielleicht helfen kann. Mir ist allerdings klar, dass ich nie wieder richtig laufen werde, die Erkrankung hat meine Körperhaltung inzwischen so verändert, dass ich mir das nicht vorstellen kann.

Kürzlich sah ich einen interessanten Werbespot im Fernsehen. Ein Mann in einem roten T-Shirt mit dem Aufdruck „Forschung ist die beste Medizin“ sagt: „Ich habe Multiple Sklerose. Ich will zeigen, dass man mit der Diagnose ein relativ normales Leben führen kann.“ Ich saß in meinem Fernsehsessel und dachte nach. Die Symptome bei der MS ähneln unserer Erkrankung, die Betroffenen leiden ebenso an einer Spastik und an Blasenbeschwerden. Sicherlich setzt sich die Pharmaindustrie für die MS-Erkrankten ein, weil sehr viele Menschen die Krankheit haben.

Am nächsten Tag sah ich diesen Werbespot mit einer jungen Frau, ebenfalls im roten T-Shirt mit dem zuvor genannten Aufdruck. Sie ist an Mukoviszidose

erkrankt. Es gibt in Deutschland etwa 6000 Menschen, die Mukoviszidose haben, es ist also auch eine seltene Erkrankung. Wo ist denn der große Unterschied zu uns? Wie ist es zu erklären, dass bei dieser seltenen Erkrankung die Kernaussage der Werbung Gültigkeit hat? Die Kernaussage lautet wörtlich: „Millionen Menschen können wir schon helfen, aber noch nicht allen. Darum forschen wir weiter! Forschung ist die beste Medizin.“

Auch unsere Erkrankung ist selten. In Deutschland gibt es etwa 3.000 Betroffene, die an der hereditären spastischen Spinalparalyse erkrankt sind. Forschung ist die beste Medizin; wann gilt das endlich auch für uns?? Wann setzen sich die Pharma-Unternehmen endlich für uns ein?