

Die Krankheit der tausend Gesichter

SELTENE ERKRANKUNGEN Syringomyelie-Patienten werden oft psychische Probleme unterstellt – Aktive Selbsthilfe

VON SABINE SCHINER

DARMSTADT. Die Syringomyelie ist eine seltene Rückenmarks-Erkrankung. Da viele Ärzte nur wenig darüber wissen, kann es Monate dauern, bis die Diagnose gestellt ist. Und auch danach ist der Leidensdruck groß. Es gibt bundesweit nur ganz wenige Selbsthilfegruppen – eine sitzt in Darmstadt.

Nach einem Autounfall im Jahr 2010 hatte Sonja Böckmann, sie wohnt in der Nähe von Frankfurt, diffuse Beschwerden, Schwindel und Schmerzen. Sie sei eine Simulantin, warfen ihr einige Ärzte vor. Andere unterstellten ihr psychische Probleme. „Ich war verzweifelt“, erzählt sie. Sie ließ nicht locker, kämpfte um einen Reha-Platz, schaltete Anwälte ein, um ihr Recht einzufordern, studierte ihre Patientenakte und stieß schließlich auf die Diagnose Syringomyelie, die ein Arzt gestellt, ein anderer aber verworfen hatte.

Eine Aussicht auf Heilung gibt es nicht

Die Syringomyelie wird auch die Krankheit der tausend Gesichter genannt. Im Rückenmark bilden sich mit Flüssigkeit gefüllte Hohlräume, die die Zirkulation des Nervenwassers behindern. Die Beschwerden sind individuell, viele Betroffene leiden unter neuropathischen Schmerzen, Krib-



Setzen sich dafür ein, daß die seltene Krankheit Syringomyelie bekannter wird: Helga und Sigmund Pfeffer leiten die Darmstädter Selbsthilfegruppe „Syrinx-Hessen“.

FOTO: SABINE SCHINER

beln, Lähmungen, Muskelschwäche, Erschöpfung, Gang- und Koordinationsstörungen, Konzentrationsschwäche. Aussicht auf Heilung gibt es nicht.

„Es mangelt an erfahrenen und auf die Erkrankung spezialisierten Ärzten, so dass leider sehr viele Patienten in die psychosomatische Ecke abgedrängt wer-

den“, sagt Helga Pfeffer. Sie hat mit ihrem Mann die Syringomyelie-Selbsthilfegruppe in Darmstadt gegründet. Bei ihrem Sohn war 2013, im Alter von 27 Jahren, die Diagnose gestellt worden. Damit begann der Kampf um adäquate medizinische Hilfe.

„Es ist schwer, einen Neurologen zu finden, der die Symptome ernst nimmt“, erzählt Helga Pfeffer. Obwohl der Befund mithilfe eines Magnetresonanztomografen (MRT) klar nachweisbar ist, sei es schwer, einen Mediziner zu finden, der die Symptome nicht bagatellisiert oder die Patienten in die psychosomatische Ecke drängt. Bundesweit gebe es gerade einmal eine Handvoll Neurologen, die als Spezialisten gelten.

Für die Kranken bedeutet das: Sie gehen oftmals von Arzt zu Arzt, ohne dass ihre Beschwerden gelindert werden. Manchen

helfen die Schmerzmittel nicht, die ihnen verschrieben werden, andere kämpfen darum, Physio- oder Ergotherapien von den Krankenkassen erstattet zu bekommen. Oft finden sie auch bei Angehörigen und Freunden kein Verständnis. Es gebe Patienten, die Suizid begehen, so groß sei die Verzweiflung, erzählt Sigmund Pfeffer.

Die Pfeffers haben sich entschlossen, nicht nur ihren Sohn aktiv zu unterstützen, sondern auch anderen Betroffenen und ihren Angehörigen Hilfestellungen und Anregungen zu geben, damit sie „nicht an ihrer Krankheit verzagen“. Sie stehen über die Selbsthilfegruppe mit etwa 15 Betroffenen in Kontakt. Derzeit kämpft die Familie darum, dass ihr Sohn eine Reha bekommt. Seinen Beruf als Koch kann er nicht mehr ausüben, im Sommer will er ein Fernstudium aufnehmen.

Öffentlichkeitsarbeit, um aufzuklären

Auch Sonja Böckelmann versucht, so gut es geht, mit der Krankheit zu leben. Wie die Pfeffers hat sie es sich zum Ziel gesetzt, anderen Betroffenen zu helfen und aufzuklären (www.diagnose-ungewiss.de). Ihre Erfahrungen hat sie in einem Buch festgehalten. Es hat den Titel „Ungalahlithemba“, eine Redewendung der Zulu, die übersetzt lautet: „Gib die Hoffnung nicht auf“ – ein Rat, den sie selbst beherzigt.



„Ungalahlithemba“ von Sonja Böckelmann, 13,90 Euro, Pro Business Verlag.

Termin Am Tag der seltenen Erkrankungen (27. Februar) ist von 9 bis 14 Uhr eine Veranstaltung im Rathaus der Stadt Mainz, Jockel-Fuchs-Platz 1, bei der auch Helga und Sigmund Pfeffer von der Darmstädter Syrinx-Selbsthilfe über die Erkrankung aufklären und ihre Arbeit vorstellen.

HINTERGRUND

Anlaufstellen für Patienten – eine Auswahl

Definition: Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10 000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Rund 30 000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon zählen mehr als 5000 zu den seltenen Erkrankungen. Weitere Infos: www.achse-online.de

Selbsthilfe: Helga und Sigmund Pfeffer haben in Darmstadt die Selbsthilfegruppe Syrinx-Hessen/DA-SHG gegründet. Treffen finden jeden zweiten Mittwoch

im Monat statt. Weitere Informationen: 06151 3533318 (Sigmund Pfeffer), 06151 3533317 und 0163 2196804 (Helga Pfeffer), Internet: www.syrinx-hessen-da.de

Einen Überblick über die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen gibt es auf der Seite www.se-atlas.de, die am 28. Februar offiziell gestartet wird.

In Marburg gibt es das bislang einzige **Zentrum für unerkannte**

Krankheiten: Uniklinikum Gießen und Marburg, Baldingerstraße, 35043 Marburg, Telefon 06421 586 4357. Leiter und Gründer ist Jürgen Schäfer, der dort, ähnlich wie der TV-Arzt „Dr. House“, ungewöhnlichen und außergewöhnlichen Krankheitsfällen nachgeht.

Zentren für seltene Erkrankungen gibt es unter anderem in Frankfurt, Haus 18, EG, Theodor-Stern-Kai 7. Telefon 069 6301 84318 (Mittwoch 10-13 Uhr). ine