

Sonja Böckmann hat von Geburt an Syringomyelie. Die Krankheit brach aus nach einem Autounfall 2010, die Diagnose erhielt sie 2012. Mit dem Buch „Ungalahli Ithemba - Gib die Hoffnung nicht auf“ will sie das Bewusstsein für diese Erkrankung wecken. Weitere Infos: www.diagnose-ungewiss.de.



Die kleinste Berührung tut weh

Bernd Hüsches hat Schmerzen – 24 Stunden, sieben Tage die Woche, 365 Tage im Jahr. Diese Schmerzen gehen von seiner Wirbelsäule aus, denn er leidet an den seltenen Erkrankungen „Chiari Malformation“ und „Syringomyelie“.

Stellen Sie sich vor, Sie sind kerngesund. Sie haben eine Familie, einen Job, der Ihnen Spaß macht, und sind in Ihrer Freizeit gern körperlich aktiv – bis sich auf einen Schlag alles ändert. So ging es Bernd Hüsches. Seit einem Unfall im Jahr 1997 ist er an der Syringomyelie erkrankt, zusätzlich leidet er an der Chiari Malformation.

Bei diesen seltenen Erkrankungen handelt es sich um eng verwandte Gehirn- und Rückenmarksleiden, die in einer Vielfalt von Symptomen zum Ausdruck kommen: grobe Missempfindungen, stärkste Schmerzen und Lähmungen bis hin zur Querschnittlähmung gehören zu den häufigsten. „Es gibt Tage, an denen ich wegen der Schmerzen nichts machen kann. Selbst jede kleinste Berührung tut mir dann weh“, berichtet der 50-Jährige. Ansehen kann man Bernd Hüsches die Erkrankung nicht. Wer ihn begrüßt, merkt allerdings, dass etwas anders ist: „Ich begrüße die Leute nicht mit einem Händedruck. Ich forme meine Hand zu einer Faust, die meisten machen dann auch eine und man hält sie aneinander. Das ist dann nicht so

schmerzhaft für mich.“ Die Symptome der Krankheit sind teilweise sehr diffus. Ziehen und Stechen in den Gliedern, Abgeschlagenheit und ein enormes Kälteempfinden sind nur einige. „Normalerweise liegt meine Belastbarkeit im Vergleich zu gesunden Menschen bei 50 Prozent. Wenn es kalt ist, bin ich noch bis zu circa 20 Prozent belastbar. Da ist es dann schon viel, wenn ich mal die Wohnung staubsaugen kann.“ Da die Erkrankung nur extrem selten vorkommt, haben Betroffene große Schwierigkeiten, einen Arzt zu finden, der eine zutreffende Diagnose stellen kann – von einer Therapie ganz zu schweigen.

Jahrelange Arzt-Odyssee

Bernd Hüsches erhielt die Diagnose im Jahr 2005. „Ich bin jahrelang von Arzt zu Arzt geirrt, wurde von den meisten gar nicht ernst genommen und als Simulant abgetan“, erzählt er rückblickend. „Das war eine zusätzliche psychische Belastung. Man fühlt sich ja ohnehin schon hilflos, wenn man nicht weiß, was nicht mit einem stimmt und wenn man nicht mehr normal am Leben teilnehmen kann.“

Nicht mehr normal am Leben teilnehmen hieß: Arbeitsplatzverlust im Jahr 2003, zahlreiche Klinikaufenthalte in ganz Deutschland, Einstellung der Aktivitäten als Handballtrainer. „Frühverrentung mit Anfang 30, Vollverrentung mit Ende 30, das war schon hart“, sagt Hüsches.

Zentrale Anlaufstelle an der Uniklinik

Um Patienten wie Bernd Hüsches helfen zu können, hat die Uniklinik RWTH Aachen im vergangenen Jahr das Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA) gegründet. Dort werden die Aktivitäten im Bereich Seltene Erkrankungen gebündelt. „In erster Linie möchten wir natürlich die Patientenversorgung optimieren, um die Lebensqualität der Betroffenen und Angehörigen zu verbessern. Die Uniklinik ist ein Haus der kurzen Wege, hier findet man viele verschiedene Fachdisziplinen unter einem Dach. Das sind beste Voraussetzungen für eine interdisziplinäre Zusammenarbeit, die auf die optimale Therapie eines jeden Patienten abzielt“, erklärt Dr. Christopher Schippers, Koordinierender Geschäftsführer des Zentrums.

Aufgeben? Auf keinen Fall!

Seit der Diagnosestellung fährt Bernd Hüsches alle 18 Monate in eine spezielle Klinik nach Ulm, um sich untersuchen zu lassen. Außerdem steht mehrmals wöchentlich Physiotherapie auf dem Programm, seine Medikamente muss er täglich nehmen. Auch wenn ihn die Erkrankung im alltäglichen Leben sehr einschränkt – Aufgeben kam für Bernd Hüsches nie in Frage, im Gegenteil: Seit 2007 ist er Mitglied im Verein „Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation“ und als Vorstandsvorsitzender maßgeblich verantwortlich für die Öffentlichkeitsarbeit. „Von rund 360.000 zugelassenen Ärzten in Deutschland können vielleicht 20 eine Syringomyelie und eine Chiari Malformation zutreffend beschreiben oder diagnostizieren. Darum möchte ich bei Ärzten und in der Öffentlichkeit mehr Aufmerksamkeit und Sensibilität für das weitgehend unbekannte Krankheitsbild schaffen.“ Dass er diesen Aufwand trotz seiner Erkrankung bewältigen kann, zeigt seinen enormen Lebenswillen.

Mit seinem schweren Schicksal gehadert hat Bernd Hüsches nie. Er hat gelernt, mit den Schmerzen zu leben und immer das Positive zu sehen. Positiv – das ist in erster Linie seine Familie: „Ohne meine Frau und meine zwei Kinder hätte ich das alles nicht geschafft. Ich bin sehr dankbar, dass sie in all den Jahren zu mir gestanden und alles mit ausgehalten haben, das ist nicht selbstverständlich“, sagt Bernd Hüsches dankbar. Und auch aus seinen Träumen für die Zukunft zieht er Kraft: „Ich wünsche mir, dass ich mit meiner Arbeit im Verein den Betroffenen helfen kann und dass immer weiter geforscht wird. Außerdem möchte ich gern einmal mit meiner Frau in

einem Wohnmobil verreisen. Am liebsten dahin, wo es warm ist“, berichtet er.

Ich hab was, was Du nicht siehst

eine seltene Rückenmarkserkrankung

DSCM Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.

Syringomyelie

Bei einer Syringomyelie, einer seltenen Erkrankung im Rückenmark, ist im Rückenmark ein meist langstrecktes Flüssigkeit gefülltes Hohlraum (die Syrinx), der die graue Substanz verdrängt und keine Nervenzellen enthält. Insbesondere im Rückenmarksbereich des Hals- und Brustbereichs können sich mehrere oder auch nur eine Syrinx bilden. Unter Umständen sind anfangs nur in jedem Fall sehr unüblich, bei einer Überdehnung oder gar starken Behinderung der Zirkulation des Hirn-Liquors, Syringomyelie ist mitgelagerte Lähmung keine Krankheit der Seele oder Psyche und hat auch nichts mit einer Demenzerkrankung zu tun! Info's, Kontakt und Hilfe unter: www.deutsche-syringomyelie.de

POWERED by:

2head, ncs, color diving, frank dursthoff PHOTOGRAPHY

Ich hab was, was Du nicht siehst

eine seltene Gehirnerkrankung

DSCM Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.

Chiari Malformation

Bei einer Chiari Malformation kommt es zu einer fehlerhaften Fehlbildung des Schädelsendes und der ersten Halswirbel. Durch diese fehlerhaften Veränderungen drückt sich unter der Schädelskappe nicht genügend Platz für einige der letzten Halswirbel (Skapula, Klavikulae) auf. Aufgrund dieses Platzmangels rutschen sich diese letzten Halswirbel nach unten in den Übergang zwischen Schädel und Wirbelsäule. Durch den eingesenken Hinterhauptsloch liegen die verbleibenden Halswirbel in der Rückenmarkskanäle oder sogar nach außen.

Info's, Kontakt und Hilfe unter: www.deutsche-syringomyelie.de

POWERED by:

2head, ncs, color diving, frank dursthoff PHOTOGRAPHY