

Mit Mut die Krankheit angehen

Neue Selbsthilfegruppe für Betroffene von Rückenmarkserkrankungen

VON SABINE OSCHMANN

KASSEL. „Wir wollen Mut und Kraft geben zum Leben mit einer seltenen Erkrankung“, sagt René Schwind. Mut und Kraft davon hat der 36-jährige jede Menge. Obwohl er an einer schweren seltenen Krankheit



René Schwind

leidet: Syringomyelie, bei der das Nervengewebe im Rückenmark nicht richtig zirkuliert. Ursache ist Chiari Malformation, eine Fehlbildung, bei der Hirnanteile in den Rückenmarkskanal ragen. Mit „wir“ meint Schwind den bundesweit tätigen Verein DSCM, die deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation - und hoffentlich bald auch eine Selbsthilfegruppe hier vor Ort. Denn als Vorstandsmitglied der DSCM möchte Schwind sie in Anbindung an die Kiss Kassel (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen) in Kassel gründen. „Betroffene und ihre Angehörigen brauchen dringend Hilfe“, weiß der gelernte Diplomverwaltungswirt.

Ende 2008 bekam Schwind seine Diagnose - Chiari Malformation und Syringomyelie in der Halswirbelsäule. Elf Jahre hatte es bis dahin gedauert, bis die Ärzte erkannten, was mit ihm los ist.

Schon seit 1997 hatte der einst sportliche Mann Probleme: zunächst mit dem Gehen und Koordinieren der Bewegungen, was immer schlimmer wurde. Niemand konnte die

Symptome wie Stolpern, Stürzen, motorische Störungen in der rechten Hand und teilweise Lähmung von Armen und Beinen diagnostizieren, berichtet Schwind. „Unsicherheit, Schmerzen, Enttäuschung und Hoffnung und viel Unverständnis seitens der Ärzte habe ich erlebt“, sagt er, sogar als Simulant sei er bezeichnet worden. Man dachte vielleicht, es habe was mit der Hirnhautentzündung zu tun, die ich als Säugling hatte, vermutet Schwind.

2005 stand er eine schwere Operation an der Halswirbelsäule durch, „ohne Verbesserung“, sagt Schwind. „Aber ich bin ein Kämpfer“, fügt er selbstbewusst hinzu. Er forschte selbst im Internet, holte sich verschiedene Ärztemeinungen ein, gab nicht auf.

Anfang 2009 dann ließ Schwind eine Operation machen, bei der der Übergang zwischen Schädel und Wirbelsäule entlastet wird. Seitdem sei die Syringomyelie leicht zurückgegangen, berichtet er.

Auf Rollstuhl angewiesen

René Schwind ist seit 2005 in Rente, ist auf den Rollstuhl und Rollator angewiesen. Er ist jetzt in eine behindertengerechte Wohnung umgezogen. „Für eine neue Lebenssituation muss man neue Strategien finden“, erklärt er. Familie und Freunde brauche man. Die Erkrankung bringe Wesensveränderungen, „aber man muss seine Rolle im Leben finden und rausgehen“, sagt er.

Foto: Oschmann

Kontakt: Tel. 0561/
45 01 66 33. E-Mail:
rene.schwind@dscm-ev.de