

Ortsgruppe für Gera und Umgebung vor kurzem gegründet

Frank Zywietz als Betroffener von Syringomyelie möchte die Krankheit im öffentlichen Bewusstsein bekannter machen.

Gera. Allein die Namen bereiten schon Schwierigkeiten: Syringomyelie und Chiari Malformation. Die wenigsten werden damit etwas anfangen können. Was nicht verwundert, gehören beide doch zum Kapitel seltene Erkrankungen. In der Öffentlichkeit werden sie kaum wahrgenommen, in der Forschung gelten sie als medizinische Waisen.

Frank Zywietz, ein Betroffener, kämpft wie die anderen im Verein DSCM, Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V., dafür, dass diese Krankheiten im öffentlichen Bewusstsein besser wahrgenommen werden. Syringomyelie kann angeboren oder auch im Laufe des Lebens erworben worden sein. Im Fall von Frank Zywietz war ein schwerer Verkehrsunfall 1981 der Auslöser. „Dabei riss der Hauptnerv meines linken Armes ab. Durch den Abriss bildeten sich an der Rückenmarkshaut Narben, die letztlich Syringomyelie verursacht haben.“ Dabei entstehen Höhlen im Rückenmark, die sich mit Flüssigkeit füllen. Die graue Rückenmarksmasse wird verdrängt und stirbt nach und nach ab. Neurologische Ausfälle sind oft die Folge. „Ich habe sehr starke Gefühlsstörungen in der rechten Hand, ein vermindertes Warm-Kalt-Gefühl und Schmerzempfinden beschreibt Frank Zywietz das Leben mit

der Krankheit. Die Chiari Malformation, zumeist angeboren, ist eine Fehlbildung des Hinterhauptknochens. Durch Platzmangel rutscht das Kleinhirn in den Rückenmarkskanal, drückt auf Nervenbahnen und kann ebenso Hirnhautnarben verursachen.

Seit etwa 400 Jahren sei die Syringomyelie der Menschheit bekannt. Allerdings konnte sie bis Mitte der 80er Jahre nur an Toten diagnostiziert werden. „Erst mit Einführung der MRT-Untersuchungen kann sie an lebenden Personen nachgewiesen werden“, so Zywietz. „Die meisten Betroffenen durchschreiten eine Odyssee, werden von Arzt zu Arzt gereicht, teils als Simu-

lantent abgestempelt“, berichtet der 52-Jährige. Lediglich drei Spezialisten, weiß er, gibt es bis dato in Deutschland. Die Erkrankungsrate soll bei fünf bis acht pro 100 000 Einwohner liegen. In Thüringen leben 15 Patienten. Rat erhalten Betroffene auch in Selbsthilfegruppen. Die Thüringer Landesgruppe trifft sich vorrangig in Erfurt. Vor kurzem hat Frank Zywietz die Ortsgruppe Gera und Umgebung gegründet – mit vier Mitgliedern. „Ich hoffe, dass sich der eine oder andere, gern auch aus dem Saale-Holzland-, Saale-Orla-Kreis und Altenburger Land noch meldet.“ Kontakt über: Telefon: 036603/40412, Mail: frank.zywietz@dscm-ev.de.



Frank Zywietz aus Wünschendorf. Er hat die seltene Krankheit Syringomyelie. Foto: Christiane Kneisel