

Leben mit Multipler Systematrophie

Ein Beitrag von Birgit Barth, www.orpha-selbsthilfe.de

Kiel - Multiple Systematrophie (MSA, auch Multisystematrophie genannt) ist eine neurodegenerative Erkrankung, von der nur 4,4 von 100.000 Einwohnern in Deutschland betroffen sind. Die Erkrankung beginnt oft schleichend nach dem 40. Lebensjahr, schreitet dann aber rasch fort und führt meist schon nach drei bis fünf Jahren zum Verlust der Gehfähigkeit und mitunter bereits in den folgenden fünf Jahren zum Tod. Das Erscheinungsbild kann dabei zunächst so unterschiedlich sein, dass die Krankheit insbesondere anfangs von Ärzten nur schwer erkannt werden kann. So auch bei Thomas B.)* aus Bautzen, der sich nach sechs Jahren mit MSA glücklich schätzt, immer noch am Stock gehen zu können.

„2003 begann es bei mir“, erinnert sich Thomas im Gespräch mit der Orpha Selbsthilfe, „Aus heiterem Himmel fing ich an, ganz steif wie ein Roboter zu laufen. Der Arzt diagnostizierte damals eine Polyneuropathie. Bis 2005 kamen weitere Symptome hinzu, so dass nach erneuten Untersuchungen die Diagnose Cerebellarataxie ausgesprochen wurde. Erst 2008 wurde erstmals geäußert, dass ich wohl an einer Multisystematrophie leide“, berichtet Thomas. „Bei jeder meiner Diagnosen war ich froh, dass meine Krankheit einen Namen hat und dachte, dass man es dann ja auch behandeln kann. Und dann habe ich erfahren, was da mit der MSA auf mich zukommt. Es ist nicht einfach, damit klarzukommen. Immerhin bin ich erst 51. Ich hoffe, dass ich zu den Wenigen gehöre, die 20 Jahre mit dieser Krankheit leben dürfen. Ich habe Angst vor meiner Krankheit... vor diesen schleichenden Funktionsverlusten... vor einem Rollstuhl... vor dem Mobilitätsverlust... vor der Einsamkeit. Aber man wird insgesamt bescheidener und auch aufmerksamer auf das Leben.“

Thomas hat mittlerweile eine ganze Reihe von Symptomen. Es kribbelt in seinen Armen und Beinen und mitunter hat er urplötzlich gar kein Gefühl in den Beinen und schlägt dann lang hin. Gleichgewichts- und Koordinationsstörungen machen ihm das Leben schwer, ebenso seine zunehmende Kurzatmigkeit und die häufigen Toilettengänge, weil er seine Blase immer weniger unter Kontrolle hat. „Das erste Symptom war wahrscheinlich meine erektile Dysfunktion“, sagt Thomas. „Das begann schon lange vor der allerersten Diagnose und konnte bislang ganz gut behandelt werden.“

Thomas beklagt auch seine zunehmende Vergesslichkeit und die nachlassende Konzentrationsfähigkeit. Und während er seine Geschichte erzählt, stellt er das auch fortlaufend unter Beweis. Mitunter verliert er seinen Gesprächsfaden, erzählt plötzlich von etwas ganz Anderem oder platzt mit aus dem Zusammenhang gerissenen Gedanken in das Gespräch, weil sie ihm so wichtig sind, dass er sie aussprechen möchte, bevor sie wieder weg sind. Thomas hilft sich mit Merktzetteln. Sie kleben an den Zimmertüren und er trägt auch welche in seiner Tasche mit sich herum.

Eigentlich bräuchte Thomas für eine richtig gute Behandlung einen Neurologen vor Ort. Dessen Praxis hat Thomas allerdings mit Verweis auf die Patientenzahl und die Gesundheitsreform abgewiesen. Und so bekommt er jetzt, nachdem Cortison bei ihm wirkungslos wurde, nur noch Schmerzmittel. Aber immerhin wurde Thomas jetzt die EU-Rente bewilligt. Sie ist so klein, dass sie ihm nicht einmal das Überleben sichert. Trotz Allem strahlt Thomas Hoffnung und Lebensmut aus. Er arrangiert sich mit seinem Leben. Nur Eines fehlt ihm immer mehr: Kontakte zu anderen Betroffenen, mit denen er sich mal austauschen könnte, so lange ihm das noch möglich ist.... „Vielleicht meldet sich ja nach diesem Gespräch jemand über Ihre Seite www.orpha-selbsthilfe.de bei mir“, hofft Thomas.

Menschen mit seltenen Krankheiten haben es oft sehr schwer, mit ihren Leiden anerkannt zu werden. So passiert es derzeit auch Thomas. „Um Alles muss ich kämpfen“, berichtet er, „ständig Widersprüche einlegen... Ich bin es so leid.“ Nur ganz selten gibt es echte Lichtblicke in Thomas Leben, für die er unendlich dankbar ist. „Erwähnen Sie bitte die Abteilung ‚Wohnen und Soziale Dienste‘ hier in Bautzen lobend“, bittet er. „Die wollen mir beim Umzug helfen und mir sogar die Gardinenstangen anbringen.“

)*Name durch die Redaktion geändert

Hintergrundinformationen

Die Orpha Selbsthilfe (www.orpha-selbsthilfe.de) ist eine Selbsthilfe-Initiative für und von Menschen mit seltenen Krankheiten, deren Angehörige und Interessierte.

Mehr Informationen zur Multiplen Systematrophie: www.orpha.net

Es gibt über 4 Mio. Menschen, die in Deutschland von einer seltenen Krankheit (= orphan disease) betroffen sind. Das sind ca. fünf Prozent der Gesamtbevölkerung. Jede einzelne dieser seltenen Krankheiten betrifft per Definition in Europa eine oder weniger unter 2000 Personen. Viele dieser Krankheiten betreffen sogar weit weniger als 100 Personen in ganz Deutschland.

Häufig sind seltene Krankheiten genetisch bedingt und oftmals stehen Ärzte genauso hilflos davor wie die Betroffenen und deren Angehörige. Jede neu aufgesuchte Arztpraxis bedeutet für die meisten Betroffenen, die eigene Krankheit erneut erklären zu müssen. Dem voraus geht die Suche nach Informationen und Hilfsangeboten. Findet man schließlich Informationen, sind sie zumeist auf Englisch und dann auch noch in medizinischem Fach-Chinesisch verfasst. Antworten von Ärzten bekommt man als Mensch mit einer seltenen Krankheit kaum, Fragen hat man umso mehr. Hilfsangebote – auch Selbsthilfegruppen oder Internetforen zur jeweiligen Krankheit - gibt es zumeist nicht. Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Krankheit haben Betroffene es sehr schwer, sich gegenseitig zu finden.

Mit unserer Initiative begegnen wir dieser Situation aktiv. Wir bieten Betroffenen und Angehörigen die Möglichkeit, sich zu finden, sich untereinander auszutauschen und Informationen zusammenzuführen.