



LEBEN MIT SYRINGOMYELIE

Manuela Hundertmark aus Augsburg leidet an der äußerst seltenen Rückenmarkserkrankung Syringomyelie. Dabei bilden sich, meist in der grauen Substanz des Rückenmarks, ein oder mehrere mit Flüssigkeit gefüllte Hohlräume, sogenannte Syringen. Diese verdrängen das umliegende Nervengewebe – mit verheerenden Folgen für die Betroffenen.

Schätzungsweise 7.000 Menschen sind in Deutschland von dieser unheilbaren Krankheit betroffen. Genaue Zahlen gibt es nicht, denn die Zeit bis zur richtigen Diagnosestellung kann sich unter Umständen jahrelang hinziehen. Außerdem wird nicht jeder Syringomyelie-Patient einem Neurologen vorgestellt. Das liegt daran, dass die Symptome in der Regel von Patient zu Patient stark variieren: Das Spektrum reicht von schweren neuropathischen Schmerzen über Blasen- und Darmstörungen, Beeinträchtigungen der Tiefensensibilität, Krämpfen und Muskelspasmen bis hin zu Taubheitsgefühlen, Gangunsicherheiten und kompletten Lähmungserscheinungen. Dementsprechend ist auch der Krankheitsverlauf selbst höchst individuell.

Bei Manuela Hundertmark beginnt alles im Sommer 2002 mit starken Rückenschmerzen. Da ist sie 33 Jahre alt. Nachts kann sie vor Schmerzen kaum einschlafen, morgens

leidet sie unter einer ausgeprägten Morgensteifigkeit. Immer öfter ist auch ihre Körpertemperatur erhöht. Als noch dazu ihre Lymphknoten anschwellen, bekommt es die junge Frau mit der Angst zu tun. Sie geht zum Hausarzt. Der überprüft ihre Entzündungswerte, die eindeutig zu hoch sind. Zusammen mit den angeschwollenen Lymphknoten ergibt dies eine erste Diagnose: Rheuma. Doch nicht lange und es stellt sich heraus: Ihre Rheumawerte sind völlig unauffällig. Dafür wird ein halbes Jahr später bei ihr eine Schilddrüsenentzündung diagnostiziert. Bis dahin hat sich Manuela Hundertmarks Gesundheitszustand deutlich verschlechtert: Neben regelmäßigen Schwindelanfällen leidet sie inzwischen immer häufiger auch an Koordinationsstörungen. Im Herbst 2003 wird deshalb ein Schädel-MRT veranlasst. Ohne Befund. Manuela Hundertmark ist verzweifelt: Neben der Tatsache, dass sie sich körperlich immer schwächer fühlt, kommt nun die Angst, dass sie – ohne zu wis-

sen, warum – dauerhaft mit diesen Symptomen leben muss. Seelische Unterstützung erhält sie in dieser Zeit vor allem durch ihren Hausarzt. „Er hat immer zu mir gehalten und war davon überzeugt, dass sich meine Symptome irgendwann eindeutig einer Krankheit zuordnen lassen.“ Mit Physiotherapie versucht Manuela Hundertmark, wenigstens ihre Schmerzen in den Griff zu bekommen. Doch die Therapie bringt nicht den gewünschten Erfolg. Im Gegenteil. „Während der Behandlung am Rücken bekam ich Krampfanfälle und musste mich zum Teil heftig übergeben.“ Dem Physiotherapeuten ist das nicht geheuer. Er hält Rücksprache mit dem Hausarzt und bewirkt, dass nun auch ein MRT der Wirbelsäule veranlasst wird.

„Wurm“ im Rückenmark

Zwei Jahre nach Manuela Hundertmarks erstem Arztbesuch bringt die Kernspinaufnahme die Krankheit endlich an den Tag. „Man er-



Manuela Hundertmark ist zweite Vorsitzende der DSCM e. V. und Ansprechpartnerin für Syringomyelie-Patienten in ganz Deutschland. Kontakt unter www.deutschesyringomyelie.de.



kennt die Syrinx sofort, wenn man weiß, worauf man achten muss. Aber die meisten Radiologen bekommen das ja nie zu sehen, also können sie das auch nicht richtig deuten.“ So geht es auch der Radiologin von Manuela Hundertmark. Zwar erkennt sie den „Wurm“ im Rückenmark, und auch, dass es sich hierbei um eine Flüssigkeitsansammlung handelt, führt die Beschwerden ihrer Patientin aber ursächlich nicht darauf zurück. Die 35-Jährige hat deshalb zu diesem Zeitpunkt immer noch keine Diagnose – dafür aber einen ehrgeizigen Physiotherapeuten, der sich zusammen mit ihr im Internet auf die Suche nach dem „Wurm“ macht. Mit Erfolg. Schon bald hat sie einen Namen für ihre Krankheit, außerdem die Adresse der damals einzigen deutschen Selbsthilfegruppe in Schleswig-Holstein. Mit ihr setzt sich Manuela Hundertmark umgehend in Verbindung, hat unzählige Fragen und erhält ebenso viele Antworten. Vor allem aber erhält sie die wertvolle Empfehlung, sich an den Neurochirurgen und Syringomyelie-Spezialisten Dr. Uwe Max Mauer vom Bundeswehrkrankenhaus in Ulm zu wenden. „Er hat sich meine MRT-Bilder angesehen und die Syrinx vom vierten bis zum achten Brustwirbel sofort erkannt.“

Schwierige Prognose

Im Frühjahr 2005 hat Manuela Hundertmark also endlich ihre Diagnose. „Obwohl es ja eine schwere,

unheilbare Krankheit mit negativer Prognose ist, war es für mich eine große Hilfe, endlich zu wissen, worauf ich mich einstellen muss.“ Im November macht sie eine sechswöchige Reha in der niederbayerischen Asklepios Klinik Schaufling. Hier ist man unter anderem auf die Behandlung von Syringomyelie-Patienten spezialisiert. In der Klinik erlebt sie, wie gut es tut, sich mit ebenfalls Betroffenen austauschen zu können. Und sie erinnert sich, wie dankbar sie als „Syringomyelie-Neuling“ über die Unterstützung der Selbsthilfegruppe aus Schleswig-Holstein war. „Das war eine sehr selbstlose, sehr fürsorgliche, sehr menschliche Hilfe. Deshalb habe ich mich entschlossen, anderen Betroffenen später etwas davon zurückzugeben.“

Seit 2007 engagiert sich die inzwischen 42-Jährige bei der „Selbsthilfe Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V.“, kurz DSCM, deren zweite Vorsitzende sie seit einem Jahr ist. Vorrangig ist sie Ansprechpartnerin für Betroffene – bundesweit. Sie will für sie da sein, ihnen zuhören, wichtige Kontakte rund um die Krankheit vermitteln und sie vor allem bei dem oft langwierigen Schriftverkehr mit Behörden und Krankenkassen unterstützen. „Aus Unkenntnis über die Krankheit wird die Syringomyelie ja oft von Ämtern oder Krankenkassen nicht sofort anerkannt. Da kann ich mit meiner Erfahrung natürlich wichti-

ge Ratschläge und Formulierungshilfen geben.“ Darüber hinaus kümmert sich Manuela Hundertmark um die Organisation größerer Veranstaltungen. „Unser Highlight waren die ersten bundesweiten Patiententage im Dezember 2010 in Berlin im Rahmen des internationalen Ärztekongresses ‚Syringomyelia‘.“ Neben vielen lokalen Treffen und Stammtischen, unter anderem in München und Augsburg, aber auch in Nürnberg, bereitet die 42-Jährige zusammen mit ihren Selbsthilfekollegen gerade das Landesgruppentreffen am 5. November in Bad Kötzing und auch bereits die bundesweiten Patiententage 2012 vor.

Ärzte-Lotsin für seltene Erkrankungen

Was wünscht sich Manuela Hundertmark für die Zukunft der Syringomyelie-Selbsthilfe und damit für die Verbesserung der Patientensituation? „Dass Ärzte, die mit ungewöhnlichen Symptomen ihrer Patienten konfrontiert werden, durchaus auch an die Möglichkeit einer seltenen Erkrankung denken.“ Hierfür gibt es in Berlin die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, kurz „Achse“. Dr. Christine Mundlos ist die dortige Ärzte-Lotsin und steht ihren Kollegen bei Fragen bundesweit mit Rat und Tat zur Seite. Kontakt unter www.achse-online.de

Marion Munke (KVB)

Die Gründe, die zu einer Syringomyelie führen sind vielfältig: Unfälle, Tumore, schwere Infektionen oder Bandscheibenvorfälle können Auslöser sein. Die Krankheit kann aber auch durch eine embryonale Fehlentwicklung entstehen.