

ANTIKÖRPER AUF ABWEGEN

Das Stiff-Person-Syndrom (SPS) – auch als Stiff-Man-Syndrom (SMS) bezeichnet – ist eine seltene neurologische Erkrankung, die durch eine generalisierte Tonuserhöhung der Muskulatur gekennzeichnet ist. Es handelt sich um eine Autoimmunkrankheit, bei der unter anderem das Protein Amphiphysin von Antikörpern angegriffen wird. Die Folgen für die Betroffenen skizzieren Birgit Daiminger und Beatrix Pickartz-Liebertz vom Selbsthilfeverein „Stiff-Person-Syndrom Selbsthilfe Deutschland e. V.“.

Der Selbsthilfeverein „Stiff-Person-Syndrom Selbsthilfe Deutschland e. V.“ wurde 1998 gegründet, ist bundesweit organisiert und hat derzeit 104 Mitglieder. Von diesen leiden 66 an SPS. Die übrigen Mitglieder sind unterstützende Familienangehörige. Als Ehrenmitglied konnten wir einen Mediziner für unser Anliegen gewinnen.

Pressewartin Beatrix Pickartz-Liebertz (links) und Birgit Daiminger, stellvertretende Vorsitzende des Selbsthilfevereins, gehören beide dem fünfköpfigen Vorstand an.



Das SPS-Syndrom ist eine autoimmun-entzündliche Erkrankung des Zentralnervensystems und der endokrinen Drüsen mit ihren verschiedenen körperlichen Auswirkungen. Schätzungen zufolge leiden in Deutschland zirka 200 Menschen an dieser seltenen, nicht heilbaren Erkrankung. Die Folgen können sein:

- Muskuläre Steifheit
- Spasmen, die zur Deformation der Gelenke führen, weil die Muskeln außer im Schlaf daueraktiv sind.

- Gesteigerte Eigenreflexe – Reflexspasmen
- Gangstörungen: Oftmals ist das Gehen nur mit Gehhilfen möglich
- Plötzliche Stürze bei vollem Bewusstsein
- Agoraphobie („aufgabenspezifische“ Phobien)
- Angstattacken
- Skelettdeformation (starkes Hohlkreuz, Skoliose)
- Dysregulation der Körperfunktionen (zum Beispiel starkes Schwitzen, schneller Puls)

Es fällt auf, dass viele SPS-Patienten auch an anderen Autoimmunkrankheiten leiden, zum Beispiel an Diabetes Typ 1, an einer Schilddrüsenüber- oder -unterfunktion, an Colitis ulcerosa, Perniziosa oder Vitiligo. Autoimmun- und Tumorerkrankungen können ebenfalls eine SPS-Erkrankung auslösen. Für eine gesicherte Diagnose wird eine Bestimmung von Antikörpern empfohlen, zum Beispiel der GAD-Antikörper oder der Auto-Amphiphysin-Antikörper im Serum und/oder im Liquor. Eine genaue Abklärung des SPS-Syndroms ist sehr diffizil. Bis zur Diagnosestellung haben viele Patienten bereits eine lange Ärzte-Odyssee hinter sich. Das liegt unter anderem auch daran, dass sich die Krankheit bei jedem Patienten anders bemerkbar macht und so-

mit auch jeder anders behandelt werden muss. Über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten der Symptome – wie Kortison-Stoßtherapie, Immunglobulinbehandlung, Plasmapherese, Einnahme von Benzodiazepinen und Baclofen – klärt unser Selbsthilfeverein Betroffene und deren Angehörige ausführlich auf. Außerdem informieren wir gezielt zur Entwicklung dieses Krankheitsbildes und darüber, wie es sich damit am besten leben lässt.

Einmal jährlich trifft sich unser Verein zum Erfahrungsaustausch. Durch die regelmäßige Teilnahme an Fachvorträgen sowie über unsere einmal jährlich erscheinende Mitgliederzeitschrift klären wir über Symptome und den Krankheitsverlauf von SPS auf und informieren über Kliniken, Ärzte und Reha-Einrichtungen, die mit den Behandlungsmöglichkeiten des Stiff-Person-Syndroms vertraut sind.

In nächster Zeit ist eine Landesgruppe unseres Vereins in Bayern geplant.

Kontakt Birgit Daiminger
Telefon 0 94 09 / 86 22 20
E-Mail birle37@aol.com
Website www.stiff-person.de

*Birgit Daiminger,
Beatrix Pickartz-Liebertz*