



Einander den Rücken stärken

„Vernetzung ist das A und O“, sagt Hannelore Beke. Mit großem Engagement hat sie ein Netzwerk aus Ärzten, Praxen, (Reha-)Kliniken und weiteren Experten aufgebaut, von dem Betroffene aus ganz Bayern profitieren.

Selbsthilfe. Menschen, die an einer seltenen Rückenmarkserkrankung leiden, erleben bis zur Diagnose oft die reinste Ärzte-Odyssee. Betroffene helfen einander, teilen ihr Wissen und ihre Erfahrungen.

Syringomyelie. Die Erkrankung trägt nicht nur einen komplizierten Namen, sie ist außerdem selten. In ganz Deutschland leben nur etwa 6.500 Betroffene. Bei ihnen bilden sich im Rückenmark Höhlen, die sich mit Flüssigkeit füllen und so auf die umliegenden Nervenbahnen drücken. Die Folgen: diffuse Schmerzen, Lähmungsercheinungen, Empfindungsstörungen etc. „Da die Symptome derart unspezifisch sind, werden die Patienten oft falsch behandelt oder sogar als Simulanten hingestellt“, weiß Hannelore Beke. Sie hatte selbst einen sechsjährigen Leidensweg und einige erfolglose Therapieversuche hinter sich, bis ein Neurologe mithilfe der Magnetresonanztomografie endlich die richtige Diagnose stellte.

Bei Hannelore Beke bildete sich die Syringomyelie infolge einer angeborenen, ebenfalls seltenen Krankheit, der Chiari-Malformation. Dabei verschieben sich Teile des Kleinhirns in den Rückenmarks-

kanal. „2004 erhielt ich die Diagnose, aber erst 2007 rang ich mich zur Operation durch eine Spezialistin durch“, berichtet die heute 63-Jährige. „Zu dem Zeitpunkt war allerdings schon allerhöchste Eisenbahn!“ Drei Jahre benötigte ihr Körper, um sich zu erholen. Inzwischen ist die vierfache Mutter zum Glück nahezu beschwerdefrei – aber nicht geheilt, denn die Erkrankung lässt sich bestenfalls zum Stillstand bringen.

Wie die Jungfrau zum Kind

Während dieser Genesungsphase entdeckte ihre Tochter einen Zeitungsartikel über ein Treffen von Syringomyelie-Betroffenen. Doch die erste Begegnung verlief ganz anders als erwartet. „Ich ging zum Schnuppern hin und kam als Leiterin einer Selbsthilfegruppe wieder nach Hause“, rekapituliert Hannelore Beke schmunzelnd. „Dabei wusste ich noch nicht einmal, was Selbsthilfe überhaupt ist! Ich sagte zu den anderen: ‚Ich setze mich doch nicht in einen Kreis und jammere.‘ Aber die haben nicht lockergelassen.“ Ende 2008 begann also ihr Engagement für Menschen mit seltenen Rückenmarkserkrankungen und noch heute leitet sie voller Elan die 2014 gegründete Selbsthilfegruppe (SHG) „Syrinx Nordbayern“.

„Im Kreis sitzen wir tatsächlich nicht“, stellt Hannelore Beke lachend klar. Stattdessen beteiligt sich die SHG regelmäßig an Info-Veranstaltungen, z. B. dem „Tag der Seltenen“ in Nürnberg, und ist aktives Mitglied in Netzwerken wie Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen. Etwa alle zwei Monate lädt Hannelore Beke zu den regulären Treffen in der Selbsthilfekontaktstelle Kiss in Nürnberg ein. Gar nicht so einfach, schließlich kommen die 30 Mitglieder aus ganz Bayern. „Der Jüngste ist erst 15 Jahre alt – die Älteste 82“, sagt die Fürtherin. „Wir haben einen ganz tollen Zusammenhalt, der ist Gold wert.“ Und so trifft sich die Gruppe auch mal zum Qigong, sitzt gemütlich auf dem Weinfest zusammen und verbindet die Teilnahme an einer Tagung meist gleich mit einem Städtetrip. „Schön, dass fast immer alle mitkommen“, freut sich Hannelore Beke. „Es gibt ja nicht viele Betroffene, weil die Erkrankung so selten ist. Umso wichtiger sind das Miteinander und der Austausch.“ *bm*

INFO

SHG Syrinx Nordbayern
Syringomyelie und Chiari-Malformation
– seltene Rückenmarkserkrankungen
www.syrinx-nordbayern.de

Veranstaltungstipp

Am Samstag, 7. Oktober 2017, findet im Medical Park Loipl in Bischofswiesen von 10.00 bis 15.30 Uhr eine **Syringomyelie-Fachtagung** statt, die u. a. von Syrinx Nordbayern organisiert wird. Namhafte Experten haben ihr Kommen bereits zugesagt. Interessierte sind herzlich eingeladen.



Die Syringomyelie wurde nach dem altgriechischen Wort „Syrinx“ für „Rohr/Flöte“ benannt: in Anlehnung an die länglichen, mit Flüssigkeit gefüllten Hohlräume im Rückenmark der Patienten.