

Interview zum Tag der seltenen Krankheiten

## Endlich haben meine Beschwerden einen Namen

In unserem Gottesdienst am Sonntag, 23. Februar, um 9.15 Uhr zum Tag der seltenen Krankheiten - am 29. Februar in einem Schaltjahr und sonst am 28. Februar - erzählen Manuela Hodel und Gaby Kaufmann von ihrer Erkrankung an hereditärer spastischer Paraparese (HSP). HSP ist eine neurodegenerative Erbkrankheit und gehört zu den seltenen Krankheiten: weltweit leiden lediglich 200'000 Menschen unter dieser Krankheit. Sie führt zu Gangstörungen, Lähmungen in den Beinen sowie zu Einschränkungen der Blasen- und Darmfunktion. Die beiden Frauen engagieren sich im Vorstand von HSP-Schweiz, dessen Vereinssitz in Nottwil ist.

*Manuela und Gaby, ihr leidet unter einer seltenen vererbaren Krankheit. Was ist eure Motivation, eure Erkrankung öffentlich zu machen?*

Manuela: Da HSP eine seltene Krankheit ist, ist es in meinen Augen wichtig, Leute darauf aufmerksam zu machen.

Gaby: Die Suche nach der richtigen Diagnose, habe ich als sehr schwierig und verletzend erlebt. Früher gaben mir die Ärzte wegen meiner Unbeweglichkeit die Schuld. Da die Krankheit unbekannt ist, führt sie leider immer wieder zu Fehldiagnosen.

*Wie war eure erste Reaktion, als ihr von der Diagnose erfahren habt?*

Gaby: Am Anfang war es für mich ein Befreiungsschlag. Ich hatte eine Erklärung, warum nicht mehr gut laufen konnte. Meine Krankheit hatte einen Namen und ich war nicht mehr schuld daran. Ich suchte sofort nach anderen Betroffenen und wurde Mitglied bei der Selbsthilfe Gruppe HSP- Schweiz.

Manuela: Gaby hat die Diagnose erhalten und mir davon erzählt. Ihr Glück war wohl, dass sie beim richtigen Arzt vorstellig geworden war. Ich habe meine krankheitsbedingten Symptome damals mit der nicht gemachten Rückbildung nach meiner zweiten Geburt in Verbindung gebracht.

*Ihr engagiert euch im Verein HSP Schweiz. Was ist das Anliegen dieses Vereins?*

Gaby: Betroffenen ein positives Lebensgefühl zu geben. Unsere Treffen nutzen wir zum Austausch und für Informationen. Wir unterstützen uns gegenseitig, damit wir manchmal sehr schwierigen Situationen zu recht kommen.

Manuela: Mit Euro-HSP sammeln wir auch Spendengelder für die Erforschung von Behandlungsmöglichkeiten.

*Warum ist es wichtig, sich mit anderen Betroffenen zusammenzuschliessen?*

Gaby: Zusammen sind wir stark. Wir sind nicht allein. Es tauchen unheimlich viele Fragen auf und wir alle sind Expertinnen und Experten dieser seltenen Krankheit. Ausserdem erweist sich der Umgang mit der Anerkennung dieser Krankheit bei den Ämtern nicht immer als einfach.

*Wie hat eure Erkrankung euren Alltag und eure Sicht aufs Leben verändert?*

Gaby: Sehr stark. Ich musste lernen abzugeben und Hilfe anzunehmen. Das ist nicht immer einfach für mich. Nicht mehr gut laufen zu können, bringt viele Einschränkungen im Alltag mit sich. Am Anfang kommt dazu, dass ich diese Einschränkungen auch akzeptiere. Ich muss lernen, Hilfsmittel zu beantragen und für meine Rechte bei der IV zu kämpfen. Der Umgang mit der IV war sehr schwierig. Ich wurde wegen meiner zunehmenden Krankheit 2020 im Alter von 55 Jahren arbeitslos. Genau zu der Zeit habe ich dann nach dreieinhalbjährigen Kampf bei der IV

*«Der Austausch mit anderen Erkrankten ist uns wichtig. Wir haben monatlich einen virtuellen Stammtisch.»  
Manuela Hodel*



Fotos: ZVG

recht bekommen und mir wurde eine 61-prozentige Einschränkung zu gestanden. Zu sagen ist dazu auch noch, dass ich einen Anwalt an meiner Seite hatte, der mich auf diesem Weg unterstützte. Zum Glück hatte ich eine Rechtsschutzversicherung, welche die Anwaltskosten übernahm.

Manuela: Mich persönlich hat die Krankheit noch nicht im Griff. Und ich habe jetzt auch einen Hund, damit ich möglichst lange auch in Bewegung bleibe. Die Sicht auf das Leben hat sich für mich insoweit verändert, dass ich jeden Tag versuche meinen Mitmenschen positiv zu begegnen und manchmal auch einfach jemandem so eine Freude mache, weil ich dankbar bin, noch immer meine beiden Beine gebrauchen zu können – und auch sehr froh bin, noch immer mit meinem alten, handgeschalteten Auto zu fahren.

*Welche Sorgen und Ängste beschäftigen euch im Zusammenhang mit eurer Krankheit?*

Gaby: Ich habe Angst, ein Pflegefall zu werden. Zudem nehme ich wahr, wie meine Einschränkungen zunehmen. Das kann mich schon aus dem seelischen Gleichgewicht bringen.

Loslassen und darauf vertrauen, dass es gut kommt, ist leider oft schwierig. Zum Glück habe ich ein so gutes Netz an Menschen, das mich unterstützt. Dankbar bin ich auch für meine Ärztin, die mich unterstützt.  
Manuela: Angst habe ich nicht, aber ich mache mir Gedanken, ob ich diese Krankheit an meine zwei Töchter weitergeben habe. Aber da ein Gentest erst mit der Volljährigkeit der Kinder möglich ist und diese selbst entscheiden müssen, ob sie es wissen wollen oder nicht, habe ich manchmal Schuldgefühle.

*«Neben dem, dass mein Leben immer schwieriger wird, gibt es für mich auch viele Lichtblicke.»*

Gaby Kaufmann



*Welche Freuden und Aufsteller habt ihr im Zusammenhang mit eurer Krankheit erlebt?*

Gaby: Mein Netz ist grösser geworden und ich werde von vielen anderen betroffenen Menschen sehr gut unterstützt. Ich habe so viel in den letzten Jahren dazu gelernt für mich und ich bin belastungsfähiger geworden. Die Krankheit kann ich heute auch als Stärke nutzen.

Manuela: Durch den Verein habe ich viele tolle Leute kennengelernt.

*Könnt ihr eine Mutgeschichte erzählen, wo euch bestärkt hat und wo ihr erfahren habt, dass es sich lohnt, offen mit eurer Erkrankung umzugehen oder wo ihr andere Menschen mit eurer Haltung gestärkt habt?*

Gaby: Erst kürzlich hatte ich mit einer Frau, die wie ich im Rollstuhl ist, einen WhatsApp-Kontakt. Ich schilderte meine schwierige Situation, in der ich mich im Moment befinde. Und ich bekam zur Antwort: Komm, ich lege mich zu dir auf den Boden und schaue mit dir die Sterne am Himmel an. Und wenn du wieder aufstehen willst, stehen wir wieder gemeinsam zusammen auf. Dieser Zuspruch einer Frau, die ja selbst auch nicht aufstehen kann, weil sie im Rollstuhl ist, hat mich sehr berührt.

Manuela: Da ich selbst ja noch nicht so viele Einschränkungen erfahre, und davon überzeugt bin, dass ich wie mein Vater noch mit 70 Jahren zu Fuss unterwegs sein kann, probiere ich im Verein andere mit meiner positiven Art anzustecken.

*Vielen Dank, Gaby und Manuela, für dieses spannende Gespräch und für eure Bereitschaft, eure Erkrankung und die damit verbundenen Herausforderungen öffentlich zu machen.*

Das Gespräch führte  
Andreas Baumeister

### **Gottesdienst zum Tag der seltenen Krankheiten**

**Sonntag, 23. Februar, 9.15 Uhr  
Pfarrkirche Geuensee**

Mit einem Predigtgespräch mit Manuela Hodel und Gaby Kaufmann und einem Segensritual und Zuspruch für alle Mitfeiernden. Die Kollekte in diesem Gottesdienst wird für HSP-Schweiz aufgenommen. Nähere Informationen zu der seltenen Krankheit «Hereditäre spastische Paraparese» finden Sie unter: [hsp-schweiz.ch](http://hsp-schweiz.ch)