

Quellenangabe:

WOCHENSPIEGEL vom 12. Februar 2020 (Dessau Roßlau, Köthen, Bitterfeld Wolfen u. a.)

Ein engagiertes Leben trotz HSP



Ralf bewältigt den Alltag und engagiert sich zudem in der Selbsthilfegruppe.
Foto: Anke Katte

Rund vier Millionen Menschen leiden in Deutschland unter einer seltenen Erkrankung. Bis zur Diagnose und Therapie ist es für die Betroffenen oftmals ein langer, steiniger Weg.

Von Anke Katte

Der Wochenspiegel stellt Menschen vor, die sich rund um das Thema „Seltene Erkrankungen“ ehrenamtlich engagieren und Selbsthilfe organisieren.

Für den mitteldeutschen Raum ist Ralf Riemeyer Ansprechpartner für die HSP-Selbsthilfe. Die drei Buchstaben stehen für die Hereditäre Spastische Spinalparalyse, eine genetisch bedingte, langsam fortschreitende Erkrankung, für die eine spastische Gangstörung charakteristisch ist. Schuld ist eine Störung der langen Bahnen des Rückenmarks, durch die Impulse von der Hirnrinde zu den Muskeln geleitet werden. Typische Symptome sind ein auffälliges Gangbild (ähnlich der MS Erkrankung) und krampfartiges Muskelzucken. Im fortgeschrittenen Stadium führt die vom Rückenmark ausgehende Muskelschwäche dazu, dass die Betroffenen auf einen Rollstuhl angewiesen sein können.

Dagegen hat Ralf Riemeyer lange angekämpft. Noch bis vor wenigen Jahren hat der heute 60jährige den Garten rund um sein schmuckes Haus im Staßfurter Ortsteil Neundorf mit Unterstützung seiner Frau selbst in Schuss gehalten. Heute ist er auf die Hilfe von Freunden und die Unterstützung durch Firmen angewiesen. In der Wohnung und für kurze Strecken bewegt er

sich gekonnt mit zwei Gehstöcken. Für weitere Wege nutzt er inzwischen den Rollstuhl und hat sich damit arrangiert. Überhaupt hat die Krankheit mit den drei großen Buchstaben sein komplettes Leben auf den Kopf gestellt.

Schon in der Schule fiel auf, dass er häufig stolperte und stürzte. Woran das lag, konnte damals nicht festgestellt werden.

Also erlernte Ralf Riemeyer seinen Wunschberuf und wurde Klempner und Installateur, absolvierte seinen Wehrdienst bei der Bereitschaftspolizei und rückte als Soldat im Winter 1978/79 zum Einsatz in die eingefrorenen Tagebaue aus. Ein Jahr später 1980 stellte ein Neurologe an der heutigen Uni-Klinik Magdeburg für ihn, seinen Vater und seinen Bruder die Diagnose HSP, von der es hieß: „Sie können ein Pflegefall werden.“

„Ich weiß noch, dass ich mich tränenüberströmt im Bad eingeschlossen habe und in ein tiefes Loch gefallen bin“, erinnert sich Ralf Riemeyer. Aus heutiger Sicht schätzt er ein, dass es besser ist, mit einer Diagnose zu leben, als nicht zu wissen, was mit einem los ist. „Zumal es als Glück anzusehen ist, dass HSP unter normalen Umständen nicht tödlich ist.“

Und es ging weiter. Mit 25 Jahren lernte Ralf Riemeyer seine spätere Frau kennen und spielte von Anfang an mit offenen Karten. „Wir haben uns bewusst gegen ein Kind entschieden, da die Krankheit ja vererbbar ist. Dafür war die Beziehung zu unserem Patenkind umso inniger.“

Auch im Job lief es viele Jahre gut. Ralf Riemeyer war als Lehrfacharbeiter in einem großen Bauunternehmen tätig und baute Klima- und Lüftungsanlagen. Aber die Krankheit forderte ihren Tribut. „1997 konnte ich den Beruf aufgrund meiner Gehbehinderung nicht mehr ausüben. Ich absolvierte eine Umschulung zum REFA-Techniker, eine Technikerausbildung in der Betriebswirtschaft und fand eine Stelle im Qualitätsmanagement einer Metallbaufirma.“ Hier stieß sein früheres Engagement als Betriebsrat in der Führungsetage nicht auf Gegenliebe. Es folgte ein wahrer Bewerbungsmarathon, aber ohne Erfolg.

2001 stellte Ralf Riemeyer einen Rentenantrag. Die Anerkennung als Schwerbehinderter war ein langer Kampf. Elf Jahre und neun Anträge hat es gedauert, bis Ralf Riemeyer den entsprechenden Schwerbehindertenausweis bekommen hat.

„Eigentlich hätte ich sehr gern noch gearbeitet“, erzählt Ralf Riemeyer. Es galt jedoch, eine neue Aufgabe zu finden. 2006 gehörte er zu den Mitinitiatoren, die die HSP-Regionalgruppe für den Bereich Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen mit aus der Taufe hoben.

Heute betreut er rund 70 Mitglieder, neben Betroffenen sind auch Angehörige dabei. An erster Stelle der Gruppenarbeit steht der persönliche Erfahrungsaustausch. Daneben sind Informationen über die seltene Krankheit, von der in Deutschland schätzungsweise 4000 bis 8000 Menschen betroffen sind, für die Gruppenmitglieder enorm wichtig. Gilt es doch einen Alltag zu meistern, der viele Probleme mit sich bringt. Bisher ist die Krankheit nicht heilbar, jedoch durch Physiotherapie, Antispastika und Botox behandelbar. Nicht alle Behandlungsmethoden werden von den Krankenkassen anerkannt.

So wurde die Gabe von Botox-Injektionen, die bei Ralf Riemeyer nachweislich dazu geführt hat, dass er eine längere Strecke mit Unterstützung von Gehhilfen zurücklegen kann, von seiner Kasse nicht bezahlt. „Ich habe wie ein Löwe gekämpft, bin vor Gericht gezogen und war 2009 sogar zu Gast in der Sendung „Menschen bei Maischberger,“,“ erinnert sich Riemeyer.

Von seinen Erfahrungen und seinem Kampfeswillen profitiert die Gruppenarbeit. „Wir versuchen, uns gegenseitig bei der Alltagsbewältigung zu helfen.“ Die bundesweite HSP-Selbsthilfe gibt unter anderem Unterstützung bei der Beantragung eines Behinderten- oder Rentenausweises, dem Auto- oder Wohnungsumbau, Reha- und Arztbesuchen oder gibt Tipps für Reisen mit dem Rollstuhl.

In der regionalen Selbsthilfegruppe gibt es mit den Frühjahrs- und Herbsttreffen jährlich zwei Höhepunkte. Das nächste Treffen findet am 25. April wieder in Hermsdorf statt. Der direkt am

gleichnamigen Autobahnkreuz gelegene Ort ist für die Mitglieder aus den drei Bundesländern am günstigsten zu erreichen. Thematische Schwerpunkte werden u. a. Fachvorträge zum behindertengerechten Autoumbau, alles rund um den Führerschein und Finanzierungsfragen sein.

Die Herbsttreffen werden genutzt, um gemeinsam die Region zu entdecken. So gab es schon Ausflüge auf dem Strömthaler See und zum Kanupark Markleeberg bei Leipzig, in die Lutherstadt Wittenberg und rund um Meißen.

Beim Tag der seltenen Erkrankungen im Städtischen Klinikum Dessau ist Ralf Riemeyer als Ansprechpartner der HSP- Regionalgruppe seit 2015 regelmäßig vertreten. So auch am 22. Februar 2020, wenn der Aktionstag zum zehnten Mal in Dessau stattfindet und wieder unter der Schirmherrschaft von Sachsen-Anhalts Ministerpräsident Dr. Reiner Haseloff steht.

Kontakt:

HSP Region Mitte (Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen)
Ralf Riemeyer
Tel. 03925 302927