

Fehlsteuerung

Norman K. ist zehn als er beim Fußballspielen merkt, dass er mit den anderen nicht mehr mithalten kann. Der Trainer setzt ihn fortan als Torhüter ein. Norman ist frustriert und seine Beschwerden lassen nicht nach, ganz im Gegenteil. Inzwischen stürzt er immer wieder, auch die vom Orthopäden verschriebenen Einlagen helfen nicht. Norman wird bockig, aggressiv und verschließt sich immer mehr. Eine Untersuchung beim Neurologen bleibt ohne Resultat und Norman wird für eine Muskelbiopsie in das Krankenhaus weitergeleitet. Die Diagnose ist niederschmetternd: Eine unheilbare Krankheit, welche die Muskeln unaufhaltsam abbaut: Becker-Kiener, eine seltene Form der Muskeldystrophie. Bei einer Muskeldystrophie wird Muskelgewebe einfach abgebaut, die Muskulatur wird schwächer. Sie entsteht durch einen genetischen Fehler im X-Chromosom. Der sorgt dafür, dass Proteine wie das Eiweiß Dystrophin nicht ausreichend produziert werden. Dystrophin ist ein entscheidender Baustoff für die Umhüllungen der Muskelfasern. Mangelt es an diesem Baustoff, können Muskelfasern reißen und Muskelzellen zugrunde gehen. Muskelschwäche vom Typ Becker-Kiener gibt es in unterschiedlichen Schweregraden. Bei Norman ist bald klar, dass er auf einen Rollstuhl angewiesen ist – zumal weitere Untersuchungen den Verdacht zu bestätigen scheinen. Als Fünfzehnjähriger sitzt er dann im Rollstuhl. Er fühlt sich nicht wohl in seiner Haut, will sich nicht mehr untersuchen lassen. Um sich abzulenken, sucht er Spaß mit seinen Kumpels. Er ist ein ziemlich wilder Junge. Manchmal verblüfft er seine Freunde, steigt aus dem Rollstuhl aus – und läuft ein paar Schritte. Die Verdachtsdiagnose hinterfragt er nicht. Norman hat resigniert. Er geht auf eine Schule für Körperbehinderte und dann auf eine Integrierte Gesamtschule. Zwei Jahre später geht es ihm so schlecht, dass ihn seine Hausärztin wieder ins Krankenhaus schickt. Da er fast nur noch im Rollstuhl sitzt, kann er seine Beine nicht mehr strecken. Trotzdem träumt Norman davon, Handwerker zu werden. Er beginnt eine Ausbildung als Maschinenbauer an einer Gewerbeschule. Als er das aufgrund seiner Muskelschwäche nicht mehr kann, sattelt er um auf Bürokaufmann. Norman zieht bei seiner Mutter aus, lebt allein in einer kleinen Wohnung. Von Ärzten erwartet er schon lange nichts mehr. Als es ihm so schlecht geht, dass er manchmal nicht mehr ans Telefon kann, rafft er sich noch einmal zu einer Untersuchung auf. Denn eines macht ihn doch stutzig: Es geht es ihm besser, als es ihm mit der Diagnose Muskeldystrophie gehen sollte. Den Neurologen Karl Christian Knop hat er sich im Internet ausgesucht – und verblüfft ihn auf Anhieb. Er nimmt die Stufe zur Praxis mit einem großen Sprung samt Rollstuhl, steht auf und hebt den Rollstuhl an. Nach Muskelschwund sieht das für den Neurologen erst mal nicht aus. Neue Untersuchungen zeigen zwar muskuläre Ausfälle – aber keinen Muskelschwund. Der Neurologe besorgt sich die alten Ergebnisse. Die früheren Laborwerte passen nicht zur Diagnose: Beispielsweise müsste ein Wert, der anzeigt, dass Muskelgewebe kaputt geht oder zerfällt, eigentlich viel höher gewesen sein. Auch der Verlauf der Erkrankung, mit Tagen, an denen Norman gehen kann und Tagen an denen es nicht geht, machen den Neurologen stutzig. Leidet Norman etwa gar nicht unter Muskelschwund? Ist es eine Muskelermüdungserkrankung, die man besser therapieren kann? Dr. Knop kontaktiert eine Arbeitsgruppe in Aachen, die in diese Richtung forscht und auf eine genetisch bedingte Erkrankung mit ähnlichen Symptomen gestoßen ist. Als die Aachener die Vermutung des Neurologen bestätigen, gibt es eine neue Diagnose: Norman leidet an einer seltenen erbbedingten Gliedergürtel-Myasthenie. Die Krankheit beginnt am synaptischen Spalt – dort, wo Nerv und Muskel aufeinandertreffen. Hier leiten Rezeptoren die Befehle des Gehirns an die Muskelzellen weiter. Bei der Myasthenie greifen fehlprogrammierte Abwehrzellen diese Rezeptoren an, blockieren und zerstören sie. Die Befehle des Gehirns kommen nicht mehr an, die Muskeln streiken. Norman braucht Zeit, um die neue Diagnose zu verarbeiten und zu verstehen, dass er durch Therapie und die neuen Medikamente wieder neue Perspektiven hat. Er verbringt einige Wochen in einer Reha-Klinik. Die Therapiemaßnahmen greifen und die

Medikamente schlagen an. Doch ganz ohne Rollstuhl geht es nicht. Da die Krankheit viele Muskeln betrifft, ist er rasch erschöpft. Ansonsten hat die Diagnose die Lust am Abenteuer wieder geweckt – Norman ist sogar wieder vom Dreier gesprungen und geschwommen. Die Diagnose hat ihm eine neue, bessere Lebensperspektive eröffnet.

Interviewpartner im Beitrag:

Dr. Karl Christian Knop, Neurologe
Neurologie Neuer Wall
Neuer Wall 25, 20354 Hamburg
Tel. (040) 300 687 60
Internet: www.neurologie-neuer-wall.de

Dr. Carsten Schröter
Chefarzt der Neurologischen Abteilung
Klinik Hoher Meißner
Hardtstraße 36, 37242 Bad Sooden-Allendorf
Internet: www.reha-klinik.de

Dr. Beatrix Baranowski, Fachärztin für Allgemeinmedizin, Hausärztin
Herderstraße 34, 22085 Hamburg
Tel. (040) 220 51 26
E-Mail: praxisbara@t-online.de