

# Vom langen Weg zu einer Diagnose

**SCHICKSAL** Anke Ahrens aus Idafehn leidet an der seltenen Erkrankung Stiff-Person-Syndrom

Als sich bei der 47-Jährigen erste Symptome bemerkbar machen, beginnt eine Odyssee zu verschiedenen Ärzten. Am Ende steht ein Ergebnis – und eine Aufgabe für die Patientin.

VON ELLEN KRANZ

**IDAFEHN** – Die Tür eines Einfamilienhauses in Idafehn im Kreis Leer öffnet sich. „Moin“, sagt Volker Ahrens mit einem Lächeln und zeigt auf die Küche schräg hinter sich. Seine Frau Anke sitzt dort am Tisch. Neben ihr steht ein Rollator. Fröhlich winkt die 47-Jährige, zeigt auf Kekse und Tassen, die vor ihr stehen. „Tee oder Kaffee?“, fragt sie freundlich.

Anke Ahrens steht nicht auf. Sie ist krank. Unheilbar krank. Seit dem 28. Oktober vergangenen Jahres steht die Diagnose fest: Die gebürtige Bad Oldesloerin hat das Stiff-Person-Syndrom, eine Autoimmunkrankheit. Ihr Immunsystem greift ihren eigenen Körper an.

Rückblick. 2004 hat sie ihre erste Autoimmunkrankheit, eine Überfunktion der Schilddrüse. In einer Operation wird ihr das krankhafte Drüsengewebe entfernt. Ein Jahr später tritt sie eine neue Stelle an, arbeitet als Jobvermittlerin beim Landkreis. Zwei Jahre später folgt die nächste Erkrankung: Ein Gastroenterologe stellt Gastritis A fest. Anke Ahrens muss sich Vitamin B12 spritzen. Sie lässt sich regelmäßig kontrollieren, macht sich sonst wenig Gedanken, arbeitet in Vollzeit. „Mein Sohn Jan war damals fünf Jahre alt“, sagt sie. „Alles war normal – bis die Einschränkungen begannen. Das hat sich so eingeschlichen.“ Sie wirkt gefasst.

## Gefühl von Steifheit

2014 wird ihre Krankheit erstmals spürbar. „Ich hatte ein Steifheitsgefühl, vor allem im Bauchbereich, und kam nicht mehr an meine Füße. Es war, als wenn man ein Korsett trägt und nicht richtig atmen kann.“ Auch Rückenschmerzen kommen hinzu.

„Ich bin erst einmal zu einem Orthopäden gegangen.“



Eintauchen in eine andere Welt: Solange sie sich konzentrieren kann, malt die am Stiff-Person-Syndrom erkrankte Anke Ahrens an ihrer Staffelei.

BILD: TORSTEN VON REEKEN

Der Arzt schickt sie zum Reha-Sport. Schon bald kann sie nicht mehr alle Übungen machen. „Alle waren älter als ich – und viel fitter“, sagt Anke Ahrens. Ihr Bauchraum wird hart. „Morgens bin ich nur schwer aus dem Bett gekommen“, erzählt sie. „Ich kam einfach nicht mehr hoch.“

Zwischen 2015 und 2017 besucht die Idafehnerin unterschiedliche Orthopäden. Niemand kann ihr helfen. Im Oktober 2017 verliert sie beim Reha-Sport das Gleichgewicht und fällt vom Stepper. „Ich konnte mich nicht abfangen und lag wie ein Käfer auf dem Rücken – alles war blau.“ Anke Ahrens bricht die Therapie ab. Im November kann sie bei einem Konzert in Leer nicht mehr laufen. „Mein Oberkörper wollte los, aber meine Beine haben nicht mitgemacht.“ Untergehakt an ihren Mann Volker und Sohn Jan schafft sie

es zum Ausgang.

„Danach stand fest, dass ich zu einem Neurologen gehe“, sagt Anke Ahrens. Ende Januar 2018 bekommt sie einen Termin. Damals läuft sie spastisch, hat neben Versteifungen infolge kurzer Schreckmomente immer wieder Verkrampfungen. Schon eine zugeschlagene Tür oder eine rote Ampel reichten als Auslöser aus. „Ich wusste nicht, was das ist, und dachte schon an Multiple Sklerose.“ Vom Neurologen erhält sie eine Krankenschreibung. Eine Diagnose bleibt aus.

Als auch das Autofahren immer schwieriger wird, lässt sich Anke Ahrens im MRT untersuchen. Dabei stellen die Ärzte fest: Sie hat drei Bandscheibenvorfälle. Im April 2018 wird sie operiert, kommt zur Reha nach Bad Zwischenahn. Das Kuriose: Mit jeder eigentlich hilfreichen Anspan-

nung der Muskulatur wird die Patientin steifer. „Ich ging mit zwei Walkingstöcken hinein und kam mit einem Rollator wieder raus“, sagt sie. Nach zehn Tagen bricht sie die Reha auf Anraten ihrer Ärzte ab.

„Ich ging mit zwei Walkingstöcken hinein und kam mit einem Rollator wieder raus.“

**Anke Ahrens**  
Stiff-Person-Syndrom-Patientin

braucht den gesamten Sommer, um sich zu regenerieren. „Von dem Rollator bin ich seitdem nicht mehr weggekommen.“ Die Ärzte sind weiterhin ratlos. Anke Ahrens ist fortan arbeitsunfähig.

Erneut sucht sie den Neurologen auf. Der äußert erstmals einen Verdacht, das Stiff-Person-Syndrom, will sie aber nicht mehr als Patientin betreuen. „Ich kann das verstehen – das hätte ja auch viel Extrarbeit bedeutet“, sagt sie. Auch die Klinik in Westerstede, die weitere Untersuchungen vornimmt, kann ihr nicht helfen.

Im Juli vergangenen Jahres tritt Anke Ahrens einer Selbsthilfegruppe bei, findet mehr über ihre vermeintliche Krankheit heraus. Symptome seien Schreckhaftigkeit, das steife Gefühl, der Gang und vorherige Autoimmunerkrankungen. Dennoch verläuft die Krankheit immer verschieden.

Mithilfe von Blutuntersuchungen, bei der ihr eine mit ihr verwandte Arzthelferin hilft, erhärtet sich der Verdacht. Mit ihrem Mann fährt Anke Ahrens schließlich zu

Prof. Dr. Hans-Michael Meinck. Der Neurologe forscht im Universitäts-Klinikum Heidelberg schwerpunktmäßig an dem Syndrom – und bestätigt die Diagnose.

## „Den Feind kennen“

„In diesem Moment war das erleichternd“, sagt Anke Ahrens. „Man weiß endlich, was das ist – man muss den Feind kennen.“ Doch nach einer Zeit habe sich Ernüchterung breit gemacht. „Das ist schon echt ätzend – nichts ist mehr so, wie es einmal war“, sagt sie und fügt im nächsten Moment an: „Ich will trotzdem nach vorne blicken.“ Sie studiere die Krankheit, um „das Beste herauszuholen und so gut wie möglich damit zu leben“.

Aktuell nimmt Anke Ahrens mehrere Medikamente, die krampflösende und muskelentspannende Eigenschaften haben. Auch eine Immuntherapie mit Transfusionen, ähnlich wie Krebspatienten sie erhalten, ist möglich, werde aber nicht sofort genehmigt. Die Klinik in Westerstede hat ihr Unterstützung zugesagt. Vieles ist aber noch unerforscht. „In Deutschland gibt es gerade einmal 200 bis 300 bekannte Fälle“, sagt sie.

Rund eineinhalb Stunden kann sie sich konzentrieren. Oft nutzt sie die Zeit zum Malen. „Dabei tauche ich ab.“ Anschließend geht sie ins Bett, zu anstrengend sind selbst kleine Aufgaben. „Dann geht gar nichts mehr.“

Ihre gut 40 Werke hängen überall im Haus an den Wänden. Darauf zu sehen: viel Natur – und immer wieder Juist. „Das ist meine Lieblingsinsel.“ Im Winter sei dort nicht viel los, vom Hotel aus ist es nicht weit zum Strand. Dort könne sie auch mit Walkingstöcken laufen. „Man wird aufmerksamer und dankbarer für das, was man hat“, sagt Anke Ahrens und bittet ihren Mann um eine weitere Tasse Tee. „Ohne meine Männer wäre der Alltag unmöglich.“

## Stiff-Person Vereinigung

Der Verein wurde 1998 von Betroffenen gegründet.

➔ Infos: [www.stiff-person.de](http://www.stiff-person.de)

# Portal listet insgesamt 6172 seltene Erkrankungen auf

**KRANKHEIT** Experte Dr. Michael Besselmann erklärt medizinische Konsequenzen und Behandlungsmöglichkeiten

VON ELLEN KRANZ

**OLDENBURG/WESTERSTED** – Manche Krankheiten sind so selten, dass selbst viele Ärzte noch nichts von ihnen gehört haben. Doch wann ist eine Krankheit selten und was bedeutet das? Ein Überblick.

## Was versteht man unter seltenen Erkrankungen?

In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen in der EU von ihr betroffen sind, heißt es vonseiten des Bundesge-

sundheitsministeriums. Das 1997 gegründete Portal für seltene Erkrankungen, das sogenannte Orphanet, wird von der Europäischen Kommission unterstützt und listet aktuell 6172 seltene Erkrankungen, sagt Dr. Michael Besselmann, Chefarzt der Neurologie der Ammerland-Klinik in Westerstede. Allein in Deutschland würden Schätzungen zufolge etwa vier Millionen Menschen mit einer sogenannten Seltenen Erkrankung (SE) leben. In der gesamten EU gehe man von 30 Millionen Menschen aus, teilt das Ministerium mit. Für das Stiff-



Dr. Michael Besselmann

BILD: AMMERLAND-KLINIK

Person-Syndrom, ein Beispiel einer seltenen Erkrankung, sei in Deutschland von 200 bis 300 Erkrankungen auszugehen, so Besselmann. „Um ein Gefühl für die Größenordnung zu bekommen, kann man sich vergegenwärtigen,

dass in Deutschland etwa 400.000 Menschen von der Parkinson-Krankheit betroffen sind.“

## Welche medizinischen Konsequenzen folgen aus seltenen Erkrankungen?

„Patientinnen und Patienten benötigen Zugang zu spezialisierten Ärzten, die mit dem jeweiligen Krankheitsbild vertraut sind“, sagt Besselmann. An einigen Universitätskliniken, beispielsweise auch an der Medizinischen Hochschule Hannover, sind Zentren für seltene Erkrankungen gegrün-

det worden. Für viele seltene Erkrankungen sind auch keine ursächlichen Therapien verfügbar. Im Einzelfall müsse geprüft werden, welche Therapie möglich ist, so Besselmann.

## Warum ist eine Diagnose in dem Bereich so schwer?

Es spiele sicher eine Rolle, dass diese Erkrankungen aufgrund ihrer Seltenheit nicht jedem Arzt bekannt und vor allem auch nicht aus eigener Erfahrung vertraut seien, so Besselmann. Darüber hinaus seien einzelne Symptome oft nicht spezifisch. Die Diagnose gelin-

ge dann erst im weiteren Verlauf durch eine charakteristische Symptomkonstellation.

## Werden sich Behandlung und Diagnose verbessern?

Es ist davon auszugehen, dass sich aufgrund verbesserter Datenbanken und auch der Forschungsförderung sowohl die Diagnosestellung als auch die Behandlungsmöglichkeiten verbessern werden. „Wichtig ist auf jeden Fall, diese Erkrankungen bekannter zu machen, sowohl in der Bevölkerung als auch unter Ärzten“, sagt Besselmann.