

Rollstuhl-Drama

Ich habe meinem Sohn eine **türkische** Krankheit vererbt

„Die ist besoffen“, musste sich Anne Friese-Hendriks oft im Ort anhören, wenn sie unsicher über die Straße lief. In Wahrheit kämpft sie seit mehr als 25 Jahren gegen das Leiden „HSP“. Nicht der einzige Schicksalsschlag, der die Familie traf



Halten zusammen: Noah, Jannik, Anne und Olaf (v.l.) bewältigen den schwierigen Alltag gemeinsam



Sie selbst sitzt im Rollstuhl, der Sohn ist auf eine Beinschiene angewiesen: Anne Friese-Hendriks hilft Noah beim Anlegen

Besorgt schaut sie auf das linke Bein ihres Sohnes, das er über den Boden schleift. „Komm, Noah, wir legen deine Schiene an“, fordert Anne Friese-Hendriks (36) den 14-Jährigen auf. Sie lächelt – doch man sieht der Mutter an, wie schwer ihr das fällt. Denn sie weiß genau, welch trauriges Schicksal Noah bevorsteht...

Kein Medikament kann helfen

Als Anne zehn Jahre alt war, begann sich ihr Gang zu verschlechtern. Sie wurde unsicher, zog ihr Bein nach. „In der Schule wurde ich Humpelstilzchen genannt“, erinnert sich die Ex-Altenpflegerin. „Meine Mutter ermahnte mich, dass ich nicht wie ein Bauer laufen soll.“

Gemein. Als sie älter wurde, wuchs die Unsicherheit. „Ich hatte ständig Angst, über Unebenheiten zu stolpern“, gesteht Anne. „Deshalb habe ich mich in der Stadt oft an Schaufenstern abgestützt.“ Die Reaktionen ihres Umfeldes? Bestürzend! „Da kommt wieder die Besoffene“, flüsterte man.

Selten. Spät stellten die Ärzte fest: Anne leidet unter „Hereditäre Spastische Spinalparalyse“ (kurz: HSP). Eine seltene Krankheit, bei der sich Nerven im Rückenmark zurückbilden. In

Deutschland leiden etwa 6000 Menschen darunter. HSP gilt als unheilbar, ein Medikament gibt es nicht. „Aber leider wird kaum geforscht“, sagt Anne. Nur Physiotherapie hilft etwas.

Tapfer. Deshalb trainiert die Frau aus Unna täglich auf ihrem Elektro-Fahrrad. „Bewegung ist wichtig, um den Verlauf von HSP zu verlangsamen“, so Anne. Zur Entkrampfung bekommt sie alle zwei Monate Botox in die Oberschenkel gespritzt. Trotzdem: Anne ist auf den Rollstuhl angewiesen – und auf die Hilfe ihres Ehemannes Olafs (42) sowie der Söhne Noah und Jannik (11).

Tragisch. Dabei wäre die Zweifach-Mama gerne stärker für ihren Ältesten. Denn vor Kurzem folgte ein weiterer Schicksalsschlag: „Ich habe Noah HSP vererbt“, sagt sie traurig. Noch kann sich der Teenager frei bewegen – doch wie lange? Anne: „Noah kämpft, fährt nur noch mit dem Fahrrad zur Schule und sogar über Hindernisstrecken.“ Noah ergänzt: „Auf dem Rad sieht mir niemand meine Krankheit an.“

Noahs Schicksal ist besiegt

Aber der 14-Jährige weiß, dass sich HSP nicht aufhalten lässt. Er weiß, dass sein gesunder kleiner Bruder ihm irgendwann im Alltag helfen muss. Bei Jannik zeigte ein Gentest, dass er nicht betroffen ist. Mama Anne: „Noah fragt mich manchmal, wann er im Rollstuhl sitzen muss.“ Um ihm dieses Schicksal zu ersparen, kämpft die Familie mit dem Verein „Geh(n) mit HSP“ (www.gehn-mit-hsp.de) für mehr Unterstützung. Anne: „Wir müssen etwas bewegen – für unsere Kinder.“



Jeden Tag trainiert die Zweifach-Mama an ihrem motorbetriebenen Fitnessrad. Klein Jannik unterstützt sie dabei