

Das falsche Öl im Getriebe

Erich Pferdekamp und die Last der Seltenheit



Erich Pferdekamp hat eine seltene Krankheit, die seine Muskeln versteift. Trotz dieser körperlichen Last lässt der Horstmarer den Mut nicht sinken: „Freude“ sagt er, „ist die wahre Kraft des Lebens.“

Foto: Hans Lüttmann

Von Hans Lüttmann

HORSTMAR/KREIS STEINFURT. Manchmal genügt ein Nichts und das ganze Leben gerät aus den Fugen. Erich Pferdekamps Nichts ist ein Gen, das falsches Eiweiß ausstößt. Wäre es ein Rezept, dann käme Salz statt Zucker in den Kuchenteig. Oder falsches Öl ins Getriebe, wie Erich Pferdekamp beschreibt, was ihn seit 16 Jahren an den Rollstuhl fesselt. Zwar hat der Feind in seinem Körper einen Namen: HSP, aber selbst erfahrene Ärzte wissen darüber oft nicht mehr, als dass Hereditäre Spastische Spinalparalyse eine Erbkrankheit ist.

Seine Oma hatte sie und seine Mutter, eine Schwester auch, und Erich Pferdekamp befürchtet, dass er auch seinem Sohn diese schwer zu

tragende Last aufgebürdet hat. „Als Kind“, erzählt der heute 73-Jährige, „da war ich immer mitten in der Meute.“

»Als Kind war ich immer mitten in der Meute.«

Erich Pferdekamp

Ich konnte sogar besser laufen als die anderen.“ Fußballspielen aber und über Gräben springen – nee, das war nicht drin. Langsam und kaum bemerkbar übernahm das falsche Öl die Regie über Erich Pferdekamps Beine. Als bei einer Routineuntersuchung der Arzt mit seinem Hämmerchen die Reflexe prüfen wollte, „da zuckte das Knie so schnell wie ein Maschinengewehr“. Und nach einer Ärzte-Odyssee durch

Kliniken, Wartezimmer und neurologische Fachabteilungen hörte er zum ersten Mal, wer seine Lebensplanung

»Das Knie zuckte so schnell wie ein Maschinengewehr.«

Erich Pferdekamp

über den Haufen werfen wollte: HSP.

Vielleicht 3000 Menschen leiden in Deutschland an dieser Krankheit, die deswegen zu den seltenen gezählt und daher von der Pharmaforschung wenig beachtet wird. Mit Aspirin, Hustensaft und Blutdrucksenkern lässt sich eben mehr Geld verdienen.

Also bleibt den Betroffenen nichts anderes übrig, als den Kampf gegen HSP selber

aufzunehmen. Mit Selbsthilfegruppen und Symposien, mit gesammeltem Geld für Forschungsprojekte, mit Lobbyarbeit in den Uni-Kliniken, mit einer Stiftung, die Erich Pferdekamps Schwager gegründet hat – oder mit dem europaweit ausgerufenen „Tag der seltenen Krankheiten“, der am 28. Februar um Aufmerksamkeit, Verständnis und Hilfe bittet.

Erich Pferdekamp lässt sich nicht unterkriegen. Der blitzgescheite, geistig topfitte Horstmarer geht offen mit seiner Krankheit um, die ja immerhin nicht lebensverkürzend ist. Und wie es ihm heute mit dem falschen Öl geht, bringt er mit einem umwerfenden Bekenntnis auf den Punkt: „Es hätte mich doch noch viel schlimmer treffen können.“

| www.hsp-info.de