

Siegfried Heimer, Vorstand der DMH

Ein Interview von Inge Lona Koch, Journalistin

Herr Heimer, wie ist es zu Ihrem Engagement für die Deutsche Muskelschwund-Hilfe gekommen?

Über einen Fernsehauftritt von Uwe Seeler nach einem Spiel des HSV, als er sinngemäß sagte: Ich bin gesund, kann Fußball spielen, habe tolle Muskeln, aber es gibt Menschen, die an Muskelschwund leiden und diesen Menschen möchte ich durch meine Stiftung helfen - habe ich Verbindung mit der Deutschen Muskelschwund-Hilfe, bei der Uwe Seeler Kuratoriumsvorsitzender ist, aufgenommen.

Wie konnten Sie aus Ihrer Position heraus helfen?

Zunächst stand die finanzielle Unterstützung im Vordergrund meiner Arbeit. Das änderte sich aber schnell.

Heute habe ich das Referat Recht und Gesetz im Vorstand der Deutschen Muskelschwund-Hilfe e.V. übernommen. Ein Schwerpunkt meiner Arbeit ist die vertragsrechtliche Betreuung der Asklepios Weserbergland-Klinik in Höxter. Gleichwohl ist mir die finanzielle Unterstützung der Therapiestudie an Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen in der Asklepios Weserbergland-Klinik ein großes Anliegen. Die Therapielangzeitstudie wurde 1985 von der Deutschen Muskelschwund-Hilfe e.V. initiiert.

Was ist das Besondere an der Therapiestudie?

Das Besondere an der Langzeittherapiestudie ist, dass aus den Studienerfahrungen sich eine einzigartige Behandlungsmöglichkeit, die „WBK-Myo-Therapie“ für Menschen mit Muskelkrankheiten entwickelt hat. In Fachkreisen ist die WBK mit dieser Therapie als Therapiezentrum für Menschen mit Muskelkrankheiten anerkannt und geschätzt. Durchschnittlich kommen jedes Jahr

400 Menschen mit Muskelkrankheiten aus ganz Deutschland und dem Ausland in die WBK, um sich nach der „WBK-Myo-Therapie“ behandeln

zu lassen. Darunter sind ca. 100 und mehr Kinder und Jugendliche im Alter von 5 bis 20 Jahren. Den Kindern, die in den Schulferien in die WBK fahren, gilt unsere besondere Aufmerksamkeit. Für sie haben wir zusammen mit der Klinik besondere Aufenthaltsräume gestaltet und ausgestattet.

Hinzu kommt ein buntes Ferienfreizeitprogramm. So organisierte beispielsweise der smartclub-hamburg mit der DMH eine smart-Sternfahrt nach Höxter in die Asklepios Weserbergland-Klinik. 120 smartis rollten vor die WBK. Jedes Kind bekam seinen eigenen smart. Mit einem 3km langen smart-Korso wurden die Kinder durch das wunderschöne Weserbergland gefahren. Auch das ist ein Teil der Therapie.

Wie können Kinder Spaß haben, wenn sie an einer unheilbaren Muskelerkrankung leiden?

Wenn ich in die Asklepios Weserbergland-Klinik nach Höxter

komme, erstaunt es mich immer wieder, wie diese Kinder mit ihrem Schicksal umgehen. Sie sitzen im Rollstuhl und sausen durch die Gänge des Krankenhauses als ob das eine Rennbahn wäre. Das sind zwar nur Momentaufnahmen, die ich dort erlebe, aber die sind so beeindruckend und nachhaltig, dass sich die eigene Situation relativiert. Trotzdem liegt in dieser Krankheit sowohl für die Eltern als auch für die Kinder eine enorme Problematik. Die Eltern haben sich ein gesundes Kind gewünscht. Plötzlich stehen sie von heute auf morgen vor der Frage: Was mache ich mit einem Kind, das eine verkürzte Lebenserwartung hat bzw. wie gehe ich mit ihm um? Und da setzt unsere Hilfe auch ein. Wir sprechen mit den Eltern und versuchen sie zu unterstützen, vor allen Dingen auch mental.



Siegfried Heimer wurde 1931 in Westfalen geboren. Nach dem Abitur studierte er Jura und Betriebswirtschaft. Danach war der Diplom-Kaufmann als selbstständiger Unternehmer tätig. 1996 zog er sich aus dem operativen Geschäft zurück und ging in den Ruhestand. Seitdem engagiert sich Siegfried Heimer, der seit seiner Kindheit an Muskelschwund leidet, für die Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V. (DMH), Hamburg.

Was ist Muskelschwund?

Muskelschwunderkrankungen sind fast ausschließlich Erbkrankheiten, bei denen im Laufe des Lebens die Muskelzellen zu Grunde gehen. Es gibt 800 verschiedene Erkrankungsformen mit unterschiedlichen Verläufen.

Es gibt einen Krankheitstypen - Duchenne - bei dem die betroffenen Knaben gerade einmal ihre Jugendjahre überleben. Vom 8.-10. Lebensjahr an benötigen sie den Rollstuhl. Bei dem Krankheitsbild Werdnig-Hoffmann überleben die Kinder, bei denen der Muskelschwund bereits während der Schwangerschaft beginnt, oftmals nicht das erste Lebensjahr.

Gibt es Behandlungsmöglichkeiten?

Ja, das sind die von mir bereits angesprochenen physikalischen Behandlungen nach der „WBK-Myo-Therapie“. Mit ihr kann man den Krankheitsverlauf verzögern.

Eine ursächliche Behandlung, mit der sich die Krankheit heilen lässt, gibt es nicht. Vermutlich leben 150.000 Menschen mit einer Muskelkrankheit in Deutschland.

Wenn Muskelkrankheiten sich nicht heilen lassen, kann man Betroffenen dann bei der Bewältigung der Alltagsprobleme helfen?

Ja, die Deutsche Muskelschwund-Hilfe hat einen eigenen Pflegedienst, in dem 30 Zivildienstleistende tätig sind. Wir betreuen die Menschen z. B. zu Hause, im Betrieb, in der Schule und in der Freizeit. Dem Pflegedienst angeschlossen ist ein Fahrdienst mit 5 behindertengerechten Fahrzeugen.

Gibt es andere Angebote bei der DMH, an denen Sie beteiligt sind?

Ja, wir sind zur Zeit dabei, die „Umlagerungshilfe Hamburg“, für die wir auch die Patentrechte haben, zu vermarkten. Mit der Umlagerungshilfe können Menschen, die sich nicht aus eigener Kraft bewegen können, sich im Bett ohne fremde Hilfe vom Rücken auf die Seite und zurück bewegen.

Bei diesem Projekt liegen alle vertragsrechtlichen Angelegenheiten in meinem Verantwortungsbereich.

Wann, Herr Heimer, haben sich bei Ihnen erste Symptome dieser Krankheit bemerkbar gemacht?

In den ersten Klassen des Gymnasiums merkte ich, dass ich im Sportunterricht Probleme hatte.

Die Ursache war damals noch nicht erkennbar. Erst Anfang der 50er Jahre kam durch verschiedene Untersuchungen an Universitätskliniken der Befund, dass es sich um eine leicht progressive genetisch bedingte Muskelerkrankung handelt, die aber nicht therapierbar ist.

Es ist nicht immer einfach, mit dieser Krankheit offen umzugehen, zumal der altersbedingte Abbau der körperlichen Kräfte durch die Progression bei der Muskeldystrophie addiert wird.

Sie waren in Ihrem beruflichen Leben in unterschiedlichen Positionen als selbstständiger Unternehmer tätig und sicher viel unterwegs. Wie haben Sie das körperlich geschafft?

Um die vorhandene Muskelkraft zu erhalten, habe ich versucht, durch gezielte physikalische Therapien wie Gymnastik, Schwimmen oder Massage meinen Körper fit zu halten. Das geht bis zu einem gewissen Grad, da jede Überanstrengung vermieden werden muss, weil sie für die vorhandene Muskelkraft schädlich ist.

Sie sind inzwischen 75 Jahre. Benutzen Sie heute Hilfsmittel, die Ihnen die körperliche Bewegung oder Fortbewegung erträglicher machen?

Hilfsmittel in dem Sinne sind für mich nicht tauglich, da ich nur wenig Kraft in den Armen und Beinen habe. Mit Stockhilfen ist mir nicht gedient, da ein Stolpern oder auch Fallen bei dieser Krankheit immer möglich ist. Man hat in diesen Fällen keine Möglichkeit, den Körper aufzufangen.

Können Sie Ihr Leben im Alltag allein bewerkstelligen?

Nein. Bei der Bewältigung meiner körperlichen Probleme bin ich ganz stark auf die Hilfe meiner Frau angewiesen. Sie weiß inzwischen, wann sie wo stehen, wann sie wo neben mir gehen oder wann sie wo anfassen muss, damit ich nicht stürze. Und das ist inzwischen eine Partnerschaft, die ohne Worte funktioniert. Das ist ganz phantastisch.

Aber die Beweglichkeit wird immer mehr abnehmen. Ich muss vielleicht noch dazu sagen, dass diese Krankheit alle Muskeln des Körpers betrifft. Also nicht nur die Beine und Arme sondern es fängt bei den Augenlidern an, es betrifft das Kauen und Schlucken, das Herz, die Lunge, den Magen oder Darm, und man wundert sich, wo man überall Muskeln hat. Gott sei Dank hat man im Kopf keine Muskeln, so dass dieser frei und gut funktionieren kann.

Wie gehen Sie heute mit Ihrer Krankheit um?

Die Möglichkeiten mit dieser Krankheit umzugehen sind vielfältig. Um möglichst lange beweglich zu bleiben, muss man schon diszipliniert mit sich selber sein. Das heißt, man muss jeden Tag dem Körper eine gewisse Beweglichkeit abverlangen, aber wie gesagt, nicht zuviel und nicht zuwenig. Ich tue mich immer dann schwer, wenn ich mit Menschen zusammen bin, die mir sagen: Nun streng Dich mal richtig an, dann wird das schon werden. Denen dann klar zu machen, dass das genau das Falsche ist, ist fast unmöglich.

Das ist die körperliche Seite, mental mit dieser Krankheit umzugehen, ist ungleich schwieriger. Die eigene Unzulänglichkeit zu akzeptieren, um Hilfe zu bitten, oder auch Hilfe anzunehmen, ist ein immerwährender Prozess des Lernens.

Abschließend kann ich sagen, dass meine Aufgaben innerhalb des Vorstandes der Deutschen Muskelschwund-Hilfe, wenn es um juristische, vertragliche oder finanzielle Fragen geht, mein „Rentendasein“ außerordentlich positiv beeinflussen.

Neben dieser Tätigkeit in Hamburg unterstütze ich im Raum Bielefeld immer wieder junge Menschen, die aufgrund unheilbarer Krankheiten ein schweres Los zu tragen haben. Außerdem haben wir - d. h. meine Frau und ich - Ende 2005 die HEIMER-Stiftung gegründet. Stiftungszweck ist, die Erforschung der Muskeldystrophie zu unterstützen und Einzelprojekte der Deutsche Muskelschwund-Hilfe zu fördern.

Bielefeld, Oktober 2005

Muskelschwund

Von Siegfried Heimer

Du hast gesundheitlich Probleme
und Du weißt, es sind die Gene!
Den Chromosomen fehlt ein X,
so wird es mit den Muskeln nix!!

Der Muskelschwund, der Muskelschwund
der bringt den Körper auf den Hund;
ob Augenlid, das Herz, der Darm,
ob Lungenflügel, Bein, ob Arm:
kurz; alles was ein Muskel schafft,
ist bei Dir ohne Saft und Kraft.

An sich wärest Du ein armer Tropf,
hätt'st Du die Muskeln auch im Kopf!
Gott sei Dank gibt's für Gedanken
auch ohne Muskel keine Schranken.

Gedanklich bist du oftmals Meister
doch körperlich - na Scheibenkleister.
Gedanklich machst Du Sport im Winter
doch körperlich ist nix dahinter.

Du kannst so stundenlang erzählen
von Dingen, die Dich täglich quälen,
und die - auch das ist Dir ganz klar
noch schlechter werden Jahr für Jahr!

Was gibt Dir - fragst Du Dich - die Kraft
dass Du das Leben so geschaffst?
Dass Du, obwohl Du öfters fällst
Dich wieder auf die Beine stellst?

Erstens glaube ich zu wissen
bei and'ren ist es auch beschissen.
Zweitens sind es Deine Lieben
die Dir diese Stärke geben.

Drittens ist der Muskelschwund
wenn man ihn hat - ein kleiner Hund.
und viertens sollst Du daran denken,
man kann auch ohne Muskel schenken:
Liebe - Ehrlichkeit - Vertrauen
So können andere auf Dich bauen.