

# „Wusste, dass ich taub werde“

■ Neurofibromatose. Ein Wortungetüm, hinter dem sich Schicksale verbergen.

**KLAUS HÄMMERLE**

klaus.haemmerle@vn.vol.at, ☎ 72/501-634

Bregenz (VN) Regina Pressl sieht man ihre Krankheit erst auf den zweiten Blick an. Und dann braucht's noch die Mithilfe der Betroffenen selbst. „Sehen Sie“, zeigt die 50-Jährige auf ihr linkes Kinn, wo sich tatsächlich ein taubeneigroßer Buckel offenbart. „Das ist ein Tumor“, erklärt Pressl. Einen geschwürartigen Fleck hat sie auch unterhalb des Hal-

„*Uwe und ich tun alles, was uns Spaß macht. Trotz unserer Krankheit.*“



**REGINA PRESSL**

ses. Die Bregenzerin leidet an Neurofibromatose. Eine Tumorerkrankung, die sich in zwei Ausformungen äußert.

## Schwere Folgen

Pressl hat Typ I (NF1), die harmlosere Version bei der sich Tumoren an der Haut bilden. Vor 23 Jahren war das aber auch für sie gefährlich. „Ein großer Tumor an der Hüfte wuchs nach innen, führte zu einer Rückgratverkrümmung.“ Pressl musste operiert werden und sieben Monate (!) ein Gipskorsett tragen.



Ein Tumor nahe der Armbeuge. Regina Pressl weiß nie, wann weitere Tumoren ihre Haut befallen.

(Fotos: VN/Hartinger)

Viel schlimmer hat es aber ihren Lebenspartner Uwe Zufelde erwischt. Der heute 48-Jährige spürte vor gut zehn Jahren Schmerzen im rechten Arm. Neurofibromatose Typ 2 (NF2) diagnostizierten die Ärzte. Da wachsen die Tumore innen, können Teile des Nervensystems zerstören. Trotz Operation wurde der Arm des ehemaligen Maurers gelähmt, Gesichtslähmungen mit fatalen Auswirkungen aufs Gehör folgten. Heute ist Zufelde taub, sein Gesicht entstellt. Nicht jedoch sein Lebensmut und seine innere Kraft. „Ich habe mich auf meine Taubheit eingestellt“, lacht er aus dem ostdeutschen Thüringen stammende Mann.

## Mut machen

Dort gründete er auch eine Selbsthilfegruppe, machte auf einer Homepage Leidensgenossen Mut und stieß so auf Regina Pressl. Bald wurden

die beiden ein Liebespaar, Zufelde zog nach Bregenz. „Wir tun alles, was Spaß macht“, lacht Pressl. Ihrem Uwe zuliebe lernte sie sogar die Gebärdensprache. Und gemeinsam wollen sie jetzt auch in Bregenz eine Selbsthilfegruppe installieren, Menschen mit der unheilbaren Krankheit Neurofibromatose zusammen bringen.

## Vererbt

Ein Leben mit Neurofibromatose ist ein Leben in Ungewissheit. Nie wissen die Betroffenen, wann ein neuer Schub kommt. Wann, wie bei Typ 1, plötzlich wieder Flecken oder Tumoren auf der Haut auftauchen, oder wann, wie bei Typ 2, Tumoren im Inneren wüten, womöglich Gehör oder Sehkraft beeinträchtigen. Auch Nadine Pressl, Reginas Tochter, weiß das nicht. Sie hat die Krankheit von ihrer Mutter geerbt, derzeit aber



Befallen von Typ 2 von Neurofibromatose: Uwe Zufelde.

nur ein paar sogenannte Kaffeeflecken auf ihrer Haut. „Ich stelle mich drauf ein, dass Schlimmeres kommt“. Nadine lacht, während sie das sagt. Wohl wissend, was für ein großes Vorbild im Umgang mit der Krankheit sie in ihrer Mutter hat.

Kontakt mit Regina Pressl und Uwe Zufelde. Tel.: 0664-59 62 049; Internet: [www.nineundui.info.at](http://www.nineundui.info.at); E-Mail: [nf@aon.at](mailto:nf@aon.at)

## STICHWORT

### Neurofibromatose

Bei der Neurofibromatose handelt es sich um eine Tumorerkrankung, welche sich in erster Linie durch Tumoren auf der Haut und/oder am Nervensystem zeigt. Diese Tumoren werden durch einen Gendefekt ausgelöst. Allein in Deutschland leiden darunter 40.000 Menschen. Neurofibromatose wird vererbt. Die Chancen, ein betroffenes Kind zu bekommen, liegen bei 50 Prozent.